

*Escola Superior de Ciències de la Salut*

*Tecnocampus - Mataró*

**TRABAJO DE FINAL DE GRADO**

**ESTUDIO DESCRIPTIVO DE LOS  
CUIDADORES PRINCIPALES DE LAS  
PERSONAS DEPENDIENTES EN MATARÓ**

Alexandra Bantulà Farreny

abantula@escs.tecnocampus.cat

Esther Cabrera Torres

4º grado de enfermería

2013/2014

### **Agradecimientos**

Agradezco a la Dra. Esther Cabrera todo el apoyo que me ha dado y todos los buenos consejos ofrecidos.

En este apartado, no me puedo olvidar de Griselda Manzano, gracias por responder a todas las llamadas con dudas, resueltas sin ningún problema y en medio de las risas.

Finalmente agradecer a mi familia todo el apoyo durante toda la evolución del trabajo pero sobre todo durante los últimos 4 años intensos pero bonitos. A mi padre por las noches de mal humor, por tener de estudiar y no querer perder tiempo por miedo a que no me diera tiempo de terminar. A mi hermana por todas las presentaciones orales que ha tenido de soportar. A Mario por la paciencia que ha tenido. A todos muchas gracias.

## Índice

1. Introducción	3
2. Antecedentes	5
3. Objetivos	10
4. Metodología	
4.1. Diseño	11
4.2. Población de estudio	11
4.3. Variables de estudio	12
4.4. Instrumentos de medida	13
4.5. Recogida de datos	16
4.6. Cronograma	18
4.7. Estrategia de análisis y métodos estadísticos	18
4.8. Aspectos éticos	19
4.9. Limitaciones	19
5. Resultados	20
6. Discusión	29
7. Conclusiones	32
8. Implicaciones potenciales a la práctica profesional e innovación	32
9. Referencias bibliográficas	33
10. Anexos	
Anexo I: Escala Barthel	I
Anexo II: Cuestionario Pfeiffer	III
Anexo III: Escala CRA	IV
Anexo IV: Cuestionarios de datos sociodemográficos del CP	VI
Anexo V: Cuestionarios de datos sociodemográficos de la PD	XII
Anexo VI: Consentimiento informado	XIV

## **Resumen**

**Antecedentes:** La población ha experimentado cambios sociodemográficos, con un envejecimiento progresivo y a la vez un aumento de la población dependiente. Con los avances científicos y las nuevas alternativas terapéuticas están habiendo más personas dependientes frágiles, complejas y multipatológicas en los domicilios, los cuales requieren de un cuidador principal.

**Objetivo principal:** Conocer los factores sociales y emocionales de los cuidadores y personas dependientes de Mataró que realizaron una formación psicoeducativa.

**Metodología:** Estudio observacional, descriptivo y transversal sobre una muestra de 15 cuidadores principales.

**Resultados:** El perfil del cuidador es el de una mujer (66,7%) de 59 años, casada (66,7%), con un nivel de estudios igual o superior al graduado escolar (80%) y actualmente en el paro (60%). El perfil de la persona dependiente es igual en relación al género, de 85 años y viuda (62,5%). El 40% tienen un deterioro cognitivo grave y el 80% una dependencia leve. El cuidador y la persona cuidada son cónyuges (33%) y el 80% conviven juntos. El 53% de los cuidadores principales llevan más de dos años cuidando y una media de 18 horas al día.

**Conclusiones:** Hay una tendencia al reagrupamiento familiar cuando se produce una situación de dependencia. Las principales causas de esta situación son las enfermedades y el deterioro cognitivo de las personas cuidadas.

Los cuidadores manifestaron sentirse privilegiados de poder cuidar a su familiar dependiente, que su relación ha mejorado y que realmente quieren asumir este rol de cuidador principal.

Hay una gran cantidad de cuidadores principales en los domicilios con pocos conocimientos sobre los cuidados y a la vez con ganas de aprender para poder realizarlos correctamente. El papel de la enfermera es el de cuidar por este motivo quien mejor para formar a estos cuidadores y que tengan una alta autoestima y confianza en sí mismos para poder realizar los cuidados.

**Palabras clave:** Dependencia, cuidar, cuidador principal, persona dependiente.

## **Abstract**

**Background:** The population has experienced social and demographic changes, with a progressive aging of the population and, therefore, a rising on the number of dependent people. With the new technologies and therapeutical alternatives theres even more dependent people who are fragile, complex and multipathological who are at home and need a care

**Objectives:** To get to know the social and emotional factors of the care and the dependent people in Mataró that had some sort of psychoeducational training.

**Methods:** Observational study, descriptive and transverse about a sample of 15 main cares.

**Results:** The profile of the care is that of a woman (66,7%) of 59 years old, married (66,7%), with a level of education similar or higher than school graduate (80%) and currently unemployed (60%). The profile of the dependent person is that of a female as well, aged 85 and widows (62,5%). A 40% of them have a serious cognitive impairment and an 80% of them have a small dependence. The care and the person being taken care of are usually a married couple (33%) and an 80% of them live together. A 53% of the cares have been taking care of their loved ones for over two years and 18 hours a day on average.

**Conclusions:** There is a tendency unity within the family members when a situation of dependence arises. The principal causes of these situations are long term illnesses and the cognitive impairment of the people being taken care of.

The care givers stated they felt very good about being able to take care of their relatives, and said their relationship has improved a lot ever since and they are willing to take this role as care.

There is a big amount of care in the homes with very little knowledge about how to take care of a dependent person, but who at the same time are willing to learn these things. The role of the nurse is to take care of a patient, that's why they are the best ones to train these care givers on how to do everything, and at the same time make them have a very good self-esteem and confidence for them to do their best when taking care of their loved ones.

**Key words:** dependency, care, caregivers, dependent.

## **1. Introducción**

Actualmente nos encontramos ante una nueva situación social de envejecimiento de la población: la disminución de la natalidad junto al aumento de la esperanza de vida como consecuencia de los avances medicofarmacéuticos y tecnológicos y la mejora en los hábitos de salud, han hecho que cada vez se viva más años, habiendo más patologías crónicas y que las personas sobrevivan con discapacidades importantes<sup>1</sup>. Según la OMS las enfermedades crónicas serán la principal causa de discapacidad en el 2020, y en el 2030 se doblará su incidencia en las personas de más de 65 años<sup>2</sup>. Siendo así un tema de especial relevancia desde un punto de vista tanto social como clínico.

La Generalitat de Catalunya empieza a realizar cambios en el modelo sanitario, para abordar esta nueva situación. El *Pla de Salut 2011-2015* orientan el modelo sanitario a la cronicidad y la dependencia<sup>3</sup>.

Los cuidados necesarios ante estas patologías crónicas y la dependencia que conllevan, en general, son constantes e intensos y asumidos por una única persona, el cuidador principal (CP). En muchas ocasiones esta situación le puede ocasionar, al cuidador, un impacto emocional, sobrepasando su capacidad física y mental. Este impacto emocional implica problemas de salud física y psicológica, así como repercusiones económicas, laborales, familiares, etc. Además este impacto puede tener consecuencias sobre la persona receptora de los cuidados.

El marco de estudio será el Proyecto ADAC (Ayuda a la Dependencia y Atención a los Cuidadores). Es un programa psicoeducativo que tiene como objetivo principal la formación, de cuidadores de personas dependientes, sobre los conocimientos y las habilidades para realizar los cuidados básicos y a la vez mejorar su salud emocional.

Aunque el Proyecto ADAC está dirigido a todos los cuidadores del Maresme, para realizar este estudio nos centraremos en la población de Mataró. Los talleres formativos se llevaron a cabo en la Escuela Superior de Ciencias de la Salud del TecnoCampus; por lo que la gran mayoría de la muestra eran residentes de la comarca del Maresme.

Así pues, el contexto de estudio será Mataró. Es una ciudad catalana situada en el litoral mediterráneo siendo la capital y la más grande de la comarca del Maresme. Se encuentra a unos 30 kilómetros al norte de la ciudad de Barcelona. Según los datos del padrón continuo, a

1 de enero de 2013, en Mataró habían empadronados un total de 124.144 habitantes. De los cuales 61.963 son hombres frente a los 62.181 que son mujeres<sup>4, 5</sup>.

La población de Mataró de más de 65 años es de 19.627 habitantes y representan el 15,46% de la población total; un 0,35% más que el año 2012. El índice de dependencia global es del 47,98%. Es una población con una media de edad de 40 años<sup>5</sup>. Podemos afirmar que es una población joven aunque casi la mitad de la población mayor de 65 años es dependiente, siendo un porcentaje bastante alto.

En los últimos años la población de la comarca del Maresme ha padecido una aceleración del proceso de envejecimiento. Aunque hemos de tener presente que en los últimos años hubo un gran aumento de la población inmigrante joven que hizo modificar considerablemente la media de los habitantes. Por este motivo este índice tiene una distribución claramente diferenciada cuando no centramos en los distintos barrios<sup>5</sup>.

La esperanza de vida para el conjunto de la población de Mataró es de 82,52 años. Po sexos, la de los hombres es de 79,33 años y la de las mujeres de 85,59 años. La diferencia de la esperanza de vida entre ambos sexos es de 6,26 años, siendo favorable para las mujeres<sup>5</sup>.

## 2. Antecedentes

### **La dependencia**

Según la Ley de la dependencia (BOE nº 299, 2006)<sup>6</sup>, la dependencia se define como *“el estado de carácter permanente en el que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y por una falta o pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesitan de atención de otra persona o de ayudas importantes para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) o en el caso de las personas con discapacidad o enfermedades mentales, de otros soportes para su autonomía personal”*.

La OMS establece que<sup>7</sup>: *“la dependencia es la limitación en la actividad para realizar algunas actividades claves y que requiere una ayuda humana que no se necesitaría de forma acostumbrada para un adulto sano. Es dependiente la persona que no es completamente capaz de cuidar de sí misma, de mantener una alta calidad de vida, de acuerdo con sus preferencias, con el mayor grado de independencia, autonomía, participación, satisfacción y dignidad posible”*.

Como hemos podido ver en las anteriores definiciones, la dependencia es un estado de carácter permanente que conlleva una limitación para la realización de las ABVD. Por este motivo hemos de hacer una diferenciación entre dependencia, las enfermedades agudas y las limitaciones temporales, ya que los cuidados, los controles y el impacto sobre el cuidador, serán diferentes.

Actualmente existe una clara tendencia al envejecimiento de la población. En Cataluña hay 1.303.902 habitantes de más de 65 años, representando el 17,4% de la población, y un 5,47% de estos son mayores de 80 años. También hemos de tener presente que la esperanza de vida en Cataluña es de las más altas de Europa, 79 años en los hombres y 85 años en las mujeres. Estos cambios han provocado una población más envejecida junto a un incremento de la prevalencia de personas mayores con discapacidades<sup>8</sup>.

Los datos sobre el envejecimiento de la población, se muestran más inquietantes en España y la sitúan como el país más envejecido de Europa y entre los más envejecidos del mundo. Así en los últimos 30 años se ha duplicado el porcentaje de personas mayores de 65 años, pasando de ser un 9% a un 18.9% en 2009. Para el 2020 se espera que se supere ampliamente el 25%. Todo ello supone una inversión en la tendencia demográfica, con un cambio en la estructura



de población que implica a todos los sectores tanto económicos como sociales. En ella se puede encontrar un grupo heterogéneo con perfiles, situaciones y necesidades muy variadas<sup>9</sup>,  
10 .

Las personas como consecuencia del proceso de envejecimiento, ven deteriorada en mayor o menor medida, su nivel de salud. Por este motivo podemos afirmar que el deterioro de la salud es el factor más importante, relacionado con la dependencia en la población anciana. Aunque la dependencia no es una consecuencia del envejecimiento, pero hemos de tener en cuenta que con la edad disminuye la autonomía de la persona y tienden a tener más problemas de salud provocando estos una mayor dependencia<sup>9</sup>.

### **El cuidar**

Para Collière<sup>11</sup>, el cuidado familiar incluye proporcionar y coordinar los recursos que necesita la persona dependiente. Esta actividad conecta al que cuida con el que es cuidado con el objetivo de promover el bienestar del otro, y está fundamentada en el amor y la solidaridad u obligación con el otro.

Cuidar implica, hoy en día, para la mayoría de las personas cuidadoras, el desarrollo de tareas que ocupan una parte importante de su tiempo, afectando a distintos aspectos de su vida: familiar, laboral, social, personal, a su tiempo de ocio, su economía, etc. Pero también la manera de cuidar puede afectar a la independencia y autoestima de la persona cuidada. El cuidado de una persona anciana dependiente, enfrenta día a día a los cuidadores, a la resolución de problemas a menudo cambiantes y con implicaciones emocionales, sociales, económicas y de salud física. Como hemos comentado anteriormente, el cuidar implica realizar muchas tareas de prestación de ayuda. La mayoría de las actividades requieren el desarrollo de determinadas habilidades que, en mayor o menor medida, han ido adquiriendo las personas cuidadoras<sup>10,12</sup>.

El cuidado de una persona anciana dependiente, en nuestro entorno social, se realiza en el ámbito domiciliario y es asumido en el 84% de los casos por los miembros de su familia o cuidadores principales<sup>10</sup>.

Con los avances científicos y las nuevas alternativas terapéuticas, como la hospitalización ambulatoria, cirugía ambulatoria sin ingreso en los hospitales, los controles a domicilio por

parte del personal sanitario, etc. Han hecho que cada vez haya más personas dependientes, multipatológicos, complejos y frágiles en los domicilios; los cuales requieren de un cuidador familiar.

## Los cuidadores

El IMSERSO diferencio los cuidadores en dos grupos: los cuidadores informales *“son los cuidados y atención que se dispensa de forma altruista a las personas que presentan algún tipo de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formales de atención”* y los cuidadores formales que *“son los remunerados y suelen tener conocimientos en salud”*<sup>13</sup>.

Según el Departamento de Bienestar Social y Familia de la Generalitat de Cataluña: *“el cuidador o cuidadora informal o no profesional, es aquel familiar o aquella persona que atiende, de forma continuada, a una persona en situación de dependencia, conviva con ella o no, y con la cual está vinculada afectivamente”*<sup>14</sup>.

A la vez, los cuidadores informales, los podemos dividir en principales y secundarios. Siendo los cuidadores principales los que dedican gran parte del tiempo a las curas y asumen la responsabilidad, en cambio los secundarios son aquellos que cuidan a tiempo parcial y tiene un menor compromiso.

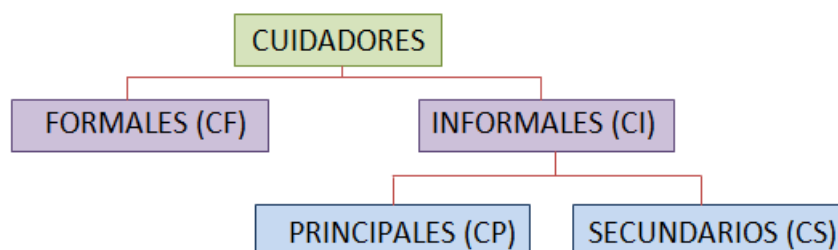


FIGURA 1: Clasificación de los cuidadores

El CP suele definirse como: *“aquel individuo que dedica una gran parte de su tiempo, medido en número de horas al día, al cuidado de dicho enfermo y que ha realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de 6 semanas”*<sup>15</sup>. Aunque al realizar la búsqueda bibliográfica nos hemos dado cuenta que no existe una definición consensuada que describa al CP a pesar de ser un concepto estudiado por diferentes autores.

Según la literatura, podemos distinguir varias características en cuanto al perfil de los CP<sup>16, 17, 18</sup>:

- La familia, en especial la mujer, es la que tradicionalmente ha asumido la atención a las personas dependientes en el domicilio, por este motivo las mujeres siguen siendo las principales proveedoras de cuidado.
- Los cuidadores de personas dependientes suelen tener en general más de 40 años, con una edad media que se sitúa alrededor de los 50 años, ama de casa (44%) y en la mayoría de las ocasiones hija (50%) o cónyuge (16%).

Hay un pequeño grupo de cuidadores familiares que no son cónyuges o hijos; suelen ser nueras, hermanos y nietos, fundamentalmente. Se trata de un grupo de cuidadores muy heterogéneo cuyo apoyo puede ser crucial cuando no hay otros familiares cercanos susceptibles de ocuparse de la persona dependiente<sup>16</sup>.

Según el IMSERSO las tres actividades en las que hay un mayor número de personas mayores que necesitan ayuda son: hacer gestiones (93,2%), hacer la compra (92,6%) e ir al médico (92,6%). Seguidamente van: hacer la tareas domesticas (91,7%), preparar las comidas (86,4%), salir a la calle (77,6%)<sup>19</sup>.

### **El impacto del cuidar**

Asumir la responsabilidad del cuidado tiene repercusiones en multitud de esferas sobre la vida de las cuidadoras principales. La realización de las tareas y el esfuerzo necesarios para la actividad de cuidar tienen repercusiones psicológicas, físicas y sociales.

El cuidado informal tiene consecuencias que interaccionan entre sí de manera dinámica, produciendo sinergias que pueden ser positivas y negativas. La gran mayoría de investigaciones se han centrado en las consecuencias negativas del cuidado, aunque hay una literatura emergente sobre consecuencias positivas<sup>16</sup>.

Según Torres<sup>20</sup> el cuidar impacta negativamente en tres aspectos principales:

- Sobre su propia salud: Los CP se encuentran a menudo cansadas del cuidado en el 51,2% de los casos. El 32,1% se sienten deprimidas, y el 28,7% piensan que las tareas que realizan están deteriorando su salud.

- Sobre su vida afectiva y relacional: El 64,1% declaran que se han visto obligadas/os a reducir su tiempo de ocio; además, el 48,4% de la muestra comenta no poder ir de vacaciones.
- Sobre aspectos laborales: El 26% de la muestra confiesa no poder plantearse trabajar fuera; el 11,5% ha tenido que abandonar el trabajo, mientras que el 12,4% se ha visto obligado a reducir su jornada laboral.

En general, hacerse cargo del cuidado de un familiar dependiente afecta por completo a la vida del CP.

Según la literatura científica revisada, el cuidador tiene un riesgo incrementado de morbilidad psíquica y física mayor que el resto de la población. Las principales consecuencias relacionadas con la salud, identificadas en la literatura, son de carácter emocional, como el estrés psicológico, estados de ánimos bajos, pérdida de sensación de control y autonomía, depresión, sentimiento de culpa y frustración. Esta sobrecarga del cuidador puede tener fuertes consecuencias sobre el receptor de cuidados en cuanto que se ha relacionado con la claudicación o el abandono del cuidado, la institucionalización e incluso con malos tratos y abusos hacia la persona dependiente. Todo ello, influye negativamente sobre la calidad de vida y el bienestar psicológico de las PD, a la vez que también sobre sus cuidadores principales<sup>10, 21</sup>.

Aunque hay pocos estudios que describan las consecuencias positivas del cuidar, en el año 2013 se realizó un estudio que obtuvo unos resultados que indicaron que la mayoría de los cuidadores tuvieron experiencias positivas. Se identificaron tres temas centrados en la relación y solo un pequeño número de cuidadores (n = 6) no pudo identificar experiencias positivas. Los cuidadores que tuvieron experiencias positivas en el cuidado, expresaron menos sentimientos de estar abrumado o angustiado por su situación<sup>22</sup>.

Según el IMSERSO dos de cada diez cuidadores experimentan el cuidado como una carga excesiva y ocho de cada diez indican que el cuidado le aporta una gran satisfacción. Por lo tanto podemos afirmar que la mayoría de los CI expresa una percepción positiva del cuidado, aunque no se investigue ni se profundice.

### **3. Objetivos**

El objetivo principal de este estudio es conocer los factores sociales y emocionales de los cuidadores y personas dependientes de Mataró. Este objetivo principal lo desglosamos en los siguientes objetivos específicos:

- Conocer las características sociodemográficas de los cuidadores principales de Mataró que acuden al programa formativo ADAC.
- Identificar la reacción emocional de los cuidadores principales al cuidar a su familiar dependiente.
- Describir las características sociodemográficas de las personas dependientes cuidadas por los cuidadores principales.
- Determinar el nivel de dependencia física y mental de las personas dependientes.

## **4. Metodología**

### **4.1. Diseño**

Estudio observacional, descriptivo y transversal.

### **4.2. Población de estudio**

#### **Población y ámbito de estudio**

La población objeto del estudio, fueron los CP, residentes en Mataró, de familiares dependientes.

#### **Criterios de inclusión**

- Ser hombre o mujer mayor de 18 años
- Saber leer y escribir en catalán o castellano
- Identificarse como el CP familiar, el responsable mayoritario de los cuidados
- Ser residente de Mataró
- Aceptar participar voluntariamente al estudio y firmar el consentimiento informado

#### **Criterios de exclusión**

- Tener una enfermedad mental incapacitante
- Ser profesional sanitario
- Haber realizado, en los últimos 6 meses, otra actividad formativa dirigida a cuidadores

#### **Selección de la muestra**

Se realizó un muestreo no probabilístico de conveniencia.

La selección de los cuidadores se realizó cuando estos se ponían en contacto para participar en el Proyecto ADAC. Tras identificar que cumplían los criterios de inclusión, se les realizó una entrevista personal en el domicilio, y así asegurarnos que realmente cumplen los criterios y que querían participar y entendían el objetivo del estudio.

## **Tamaño de la muestra**

El tamaño de la muestra (N) de los cuidadores principales que participaron en el Proyecto ADAC y que cumplieron los criterios de inclusión fueron 15 (N = 15) para el período comprendido entre Septiembre del 2013 y Abril del 2014.

### **4.3. Variables de estudio**

#### **Variables relacionadas con el cuidador**

##### **a) Variables sociodemográficas**

Se recogieron aquellas variables que proporcionaron información sobre las características del perfil del cuidador.

Estas variables fueron: edad, género, estado civil, situación laboral y situación económica. Además también se valoró el parentesco entre el cuidador y la PD. Como hemos visto en la literatura, la relación entre el CP y la persona cuidada influye sobre las emociones que el cuidado provoca en los cuidadores. Así pues, en la entrevista personal se intentó explorar las relaciones familiares y si se habían producido cambios en éstas, por el acontecimiento del cuidado.

##### **b) Variables emocionales**

Se recogieron variables para conocer la reacción del cuidador a la experiencia de la prestación de asistencia a la persona a través de la Escala CRA.

#### **Variables relacionadas con la persona dependiente**

##### **a) Variables sociodemográficas**

Se recogieron aquellas variables que proporcionaban una descripción de las personas dependientes.

Estas variables fueron: edad, género y estado civil.

**b) Variables relacionadas con la salud**

Se recogieron las siguientes variables: nivel de dependencia física y el deterioro cognitivo de la PD.

Para describir estas variables, se utilizaron la Escala de Barthel y el Cuestionario Pfeiffer.

**4.4. Instrumentos de medida**

Para poder lograr los objetivos propuestos en el estudio usamos unos instrumentos de medida fiables y específicos para la población de estudio.

**Escala Barthel (Anexo I)**

El índice de Barthel es un instrumento que valora la capacidad de la persona para realizar diez actividades básicas de la vida diaria. El resultado es una estimación del nivel de dependencia de la persona.

Mide diez apartados relacionados con distintas actividades: comer, bañarse o lavarse, vestirse, arreglarse, control de las heces, control de orina, uso de retrete, transferencia cama-silla, deambulación y subir y bajar escaleras.

A cada actividad se le da un valor diferente (0, 5, 10, 15). El 0 como dependencia máxima y el 15 para la autonomía en la realización de esa actividad. La suma de las puntuaciones determina el nivel de dependencia de la persona. Los resultados se interpretan de la siguiente forma (Tabla 1):

TABLA 1: *Interpretación Escala Barthel*

<b>Puntuación</b>	<b>Interpretación</b>
100 puntos (95 puntos si permanece en silla de ruedas)	Independiente
95 a 60 puntos	Dependiente leve
55 a 40 puntos	Dependiente moderado
35 a 20 puntos	Dependiente grave
<20 puntos	Dependencia total



El índice de Barthel es una de las escalas más extendidas para valorar el grado de dependencia. Se basa en la observación de actividades muy específicas o en la consulta a los cuidadores. El índice de Barthel es un instrumento válido y fiable, fácil de aplicar y proporciona información del nivel de dependencia de la persona por lo que resultó adecuado para valorar a las personas cuidadas en este estudio.

### **Cuestionario Pfeiffer (Anexo II)**

Cuestionario para realizar un cribado del deterioro cognitivo y para determinar su grado.

Se trata de una escala heteroaplicada de 10 ítems sobre cuestiones generales y personales. Explora: memoria a corto plazo, orientación, información sobre hechos cotidianos y capacidad de cálculo.

Es un cuestionario fiable y validado, sencillo de administrar y valorar, ya que únicamente se anotan las respuestas erróneas.

La valoración de los resultados establece la presencia o no de deterioro cognitivo y los resultados se interpretan de la siguiente manera (Tabla2).

TABLA 2: *Interpretación Cuestionario Pfeiffer*

<b>Puntuación</b>	<b>Interpretación</b>
0 a 2 errores	No existe deterioro cognitivo
3 a 4 errores	Deterioro cognitivo leve
5 a 7 errores	Deterioro cognitivo moderado
8 a 10 errores	Deterioro cognitivo grave

### **Instrumento de Evaluación de la Reacción del Cuidador informal frente al cuidado (CRA)** (Anexo III)

Este instrumento ha sido utilizado para medir las reacciones del cuidador a la experiencia de la prestación de asistencia a personas con discapacidad física y mental.

Está compuesto por 24 ítems y se divide en 5 dimensiones que evalúan tanto la carga positiva del cuidado (autoestima del cuidador) como la carga negativa (falta de apoyo familiar, problemas financieros, programación diaria de tareas del cuidador, salud del cuidador).

Cada uno de los ítems se puntúa en una escalera de 5 puntos que van desde de “muy de acuerdo” a “muy en desacuerdo”. Para cada dimensión, una puntuación total se calcula haciendo la media de las puntuaciones de cada ítem, que van del 1 al 5. Como más alta sea la puntuación, más importante es el impacto producido, ya sea perjudicial o no. Una puntuación de 1 representa “autoestima no alterada” en la dimensión positiva, y “no carga” en la dimensión negativa<sup>23, 24</sup>. El CRA no tiene una puntuación total que combine las 5 dimensiones (Tabla 3).

TABLA 3: *Interpretación Instrumento de Evaluación de la Reacción del Cuidador*

Dimensiones	Interpretación
Autoestima del cuidador	Positivo
Programación diaria de tareas del cuidador	Negativo
Problemas financieros	Negativo
Falta de apoyo familiar	Negativo
Salud del cuidador	Negativo

#### **Cuestionarios de datos sociodemográficos del cuidador principal (Anexo IV)**

Se trata de un cuestionario autocumplimentado, diseñado por el equipo investigador antes nombrado y elaborado a partir de las categorías sugeridas en la revisión de la literatura.

Estará compuesto por los siguientes apartados: datos sociodemográficos del cuidador (población, edad, género, estado civil, número de hijos, nivel educativo, parentesco con la persona cuidada, profesión, problemas, ingresos económicos), percepción de la propia salud, tiempo que hace que es el CP, historia del cuidado, gastos derivados del cuidado, necesidad de ayudas percibida, conocimientos y habilidades de los cuidados.

#### **Cuestionarios de datos sociodemográficos de la persona dependiente (Anexo V)**

Este cuestionario también está diseñado por el equipo investigador y elaborado a partir de las categorías que sugería la revisión de la literatura: datos sociodemográficos de la PD (población, edad, género, estado civil, número de hijos, nivel educativo, profesión, ingresos económicos), percepción de la salud de la persona cuidada, patologías que padece la PD y síndromes geriátricos.

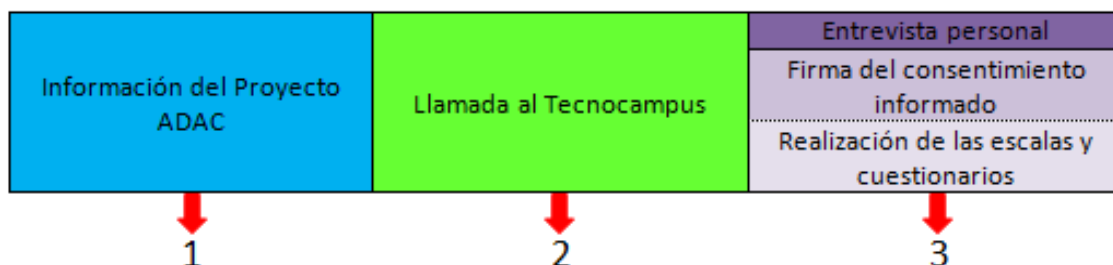
TABLA 4: *Variables de estudio e instrumentos de medida que se usaron*

Variabes de estudio	Instrumentos de medida
Relacionadas con el CP	
- Sociodemográficas	Cuestionarios de datos sociodemográficos del CP
- Emocionales	Instrumento de Evaluación de la Reacción del Cuidador
Relacionadas con la PD	
- Sociodemográficas	Cuestionarios de datos sociodemográficos de la PD
- Estado de salud	Escala Barthel y Cuestionario Pfeiffer

#### 4.5. Recogida de datos

Se estableció un protocolo de recogida de datos que siguió la siguiente secuencia temporal:

1. Información del Proyecto ADAC
2. Llamada al Tecnocampus
3. Entrevista personal



#### **Información del Proyecto ADAC**

El CP fue informado del Proyecto ADAC en los distintos centros donde se difundió la publicidad. Estos centros principalmente fueron: Centros de Atención Primaria, residencias, centros de día y el ayuntamiento. Se les facilitó un díptico informativo para poder dar a los cuidadores interesados donde figuraba toda la información de los 5 talleres, que eran gratuitos, donde se impartían, etc.

A la vez esta información, un poco más detallada, estaba disponible en la página web del Tecnocampus.

### **Llamada al Tecnocampus**

Una vez el cuidador fue informado, en los dípticos y en la web había un número de teléfono donde se pusieron en contacto y los informamos con más detalle sobre el Proyecto, su funcionamiento y los trabajos que se llevaron paralelamente. Si el cuidador seguía interesado se le hacían unas preguntas para comprobar que cumplía los criterios de inclusión. Seguidamente se le preguntaban los datos sociodemográficos básicos (nombre y edad del cuidador y PD, dirección del domicilio y número de teléfono). También se les informaba que recibirían una llamada para concretar día y hora para poder hacer la entrevista personal.

### **Entrevista personal**

Esta entrevista se realizó en el domicilio del cuidador y de la persona cuidada. La duración media fue de 45 minutos aproximadamente.

Todas las entrevistas fueron realizadas por la misma investigadora que pertenece al equipo investigador, por lo que todos los participantes recibieron la misma información.

En la entrevista se les informaba del estudio que se realizaría y si querían seguir adelante, se les entregaba el consentimiento informado para que lo firmaran.

Seguidamente se realizaban los cuestionarios sociodemográficos, junto a las escalas nombradas anteriormente.

#### 4.6. Cronograma

Enero						
L	M	X	J	V	S	D
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		












Febrero						
L	M	X	J	V	S	D
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28		

Marzo						
L	M	X	J	V	S	D
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31						

Abril						
L	M	X	J	V	S	D
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30				

Mayo						
L	M	X	J	V	S	D
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

Junio						
L	M	X	J	V	S	D
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

	Revisión bibliográfica		Evaluación
	Metodología		Corrección TFGI
	Tutorías		Resultados
	Entrega memoria: seguimiento/final		Discusión y conclusiones
	Presentación tribunal		Repaso final
	Reunión comisión		

#### 4.7. Estrategia de análisis y métodos estadísticos

Para poder realizar el análisis de los datos se procedió a la codificación de todas las variables correspondiente a las escalas y cuestionarios realizados en el domicilio. Se diseñó una base de datos con el programa Excel y se analizaron con el paquete estadístico G-Stat.

Se realizó un análisis descriptivo univariante de la muestra de participantes nos permitió conocer el perfil sociodemográfico, las características profesionales y laborales, la relación CP con la PD y las relaciones entre el cuidador y el resto de los miembros de la familia.

También se realizó un análisis descriptivo univariante de las características sociodemográficas, nivel de dependencia física, deterioro cognitivo, procesos de salud de las PD cuidadas por el cuidador que participó en el estudio.

#### **4.8. Aspectos éticos**

Para poder cumplir con los requisitos éticos de toda investigación, se elaboró el documento de consentimiento informado (Anexo VI), donde se garantizaba el anonimato y la confidencialidad de los datos, y un documento informativo sobre el estudio (Anexo VII) para que los cuidadores estuvieran informados en todo momento.

Durante la entrevista personal también se les informó, como ya se expresaba en el consentimiento informado, que podían abandonar el estudio en cualquier momento que lo desearan, sin que ello conllevara perjuicio para el cuidador o la PD. Se les explicó que los datos serían exclusivos y custodiados por el investigador.

Junto al documento informativo, se les entregó un número de teléfono del Tecnocampus y el nombre de la persona con quién contactar si tenían cualquier duda.

Este estudio está aprobado por el Comité de Investigación del Tecnocampus.

#### **4.9. Limitaciones**

La principal limitación del estudio fue la poca muestra obtenida. Es una muestra poco significativa y no podemos afirmar que representen a la población de Mataró. Aunque podemos tener una ligera idea del perfil de la PD y del CP.

## 5. Resultados

### Resultados sociodemográficos de los CP

El perfil de la CP es una mujer de 59 años, casada, con nivel de estudios graduados y trabajadoras remuneradas. En la Tabla 5 podemos ver el perfil más detallado de las CP.

TABLA 5: Perfil de los CP

	Cuidador principal
<b>GÉNERO</b>	
Hombre	33,3
Mujer	66,7
<b>EDAD</b>	
De 18 a 30 años	6,7
De 31 a 40 años	0
De 41 a 50 años	26,7
De 51 a 60 años	40
De 61 a 70 años	13,3
De 71 a 80 años	6,7
De 81 a 90 años	0
Más de 90 años	6,7
<b>ESTADO CIVIL</b>	
Soltero	13,3
Casado	66,7
Juntado	6,7
Viudo	13,3
<b>NIVEL DE ESTUDIOS</b>	
Leer y escribir	13,3
Graduado	80
Bachillerato	6,7
<b>SITUACIÓN LABORAL</b>	
Activo	13,3
Parado	60
Jubilado	26,7

Las PD viven mayoritariamente con su familia (Figura 2): el 33% viven con su pareja y el 27% conviven con algún miembro de su familia de una generación posterior (hijos e hijas). Hay también un alto porcentaje, teniendo en cuenta la media de edad, que viven solas (20%). El miembro de la familia considerado el CP convive con la PD en el 80% de los casos (Figura 3).

■ Solo/a ■ Pareja ■ Hijos ■ Pareja e hijos ■ Nietos ■ Hijos y nietos

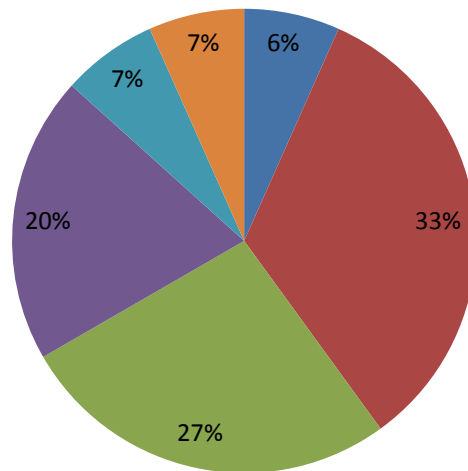


FIGURA 2: Relación de parentesco entre el CP y la PD

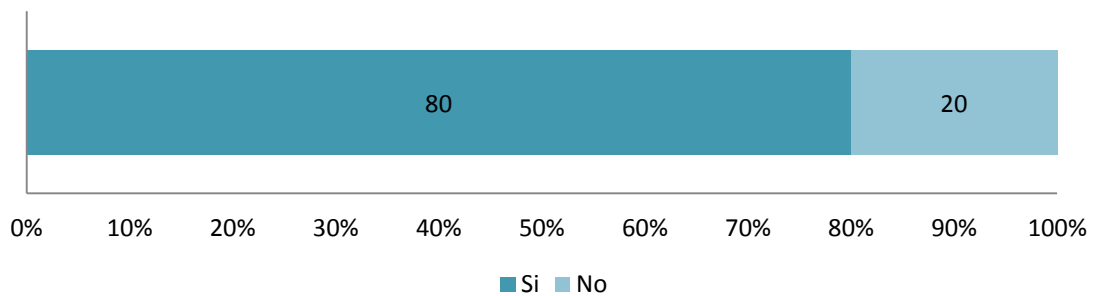


FIGURA 3: Convivencia del CP y la PD

Todas las PD son cuidadas por un familiar, por eso podemos afirmar que ya existía un vínculo antes del cuidado, intimidad y afecto.

Hemos señalado de forma reiterada que la ayuda prestada a las PD es de gran intensidad, tanto por el tipo de cuidados, como por el número de horas dedicados a ello. El 53% de los CP llevan más de dos años cuidando (Figura 4). De estos cuidadores el 40% realiza actividad física, como por ejemplo ir a andar, a diario y un 30% alguna actividad de ocio durante la semana.



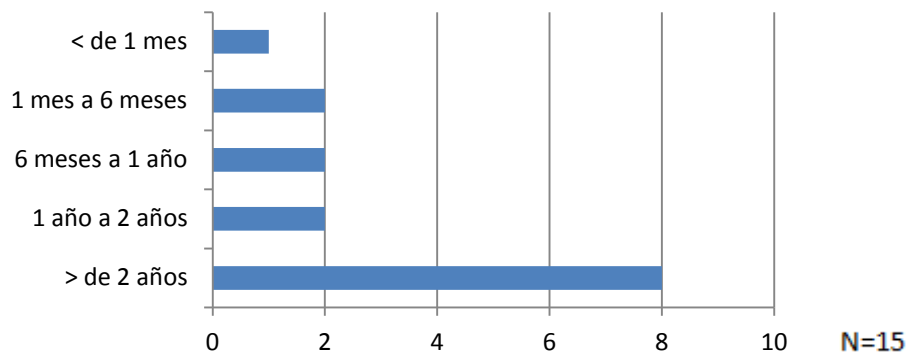


FIGURA 4: *Tiempo que lleva el CP cuidando*

El 100% de los cuidadores manifestó haber decidido el voluntariamente hacerse cargo de los cuidados de su familiar dependiente.

A la pregunta: Des de que su familiar se ha puesto enfermo, ¿ha cambiado la relación con su familia? El 53,3% de los CP manifestaron que seguía igual y el 33,3% que había empeorado. En cambio a la pregunta: Des de que cuida a su familiar, ¿ha cambiado la relación con él/ella? Un 46,7% respondieron que su relación había mejorado (Figura 5).

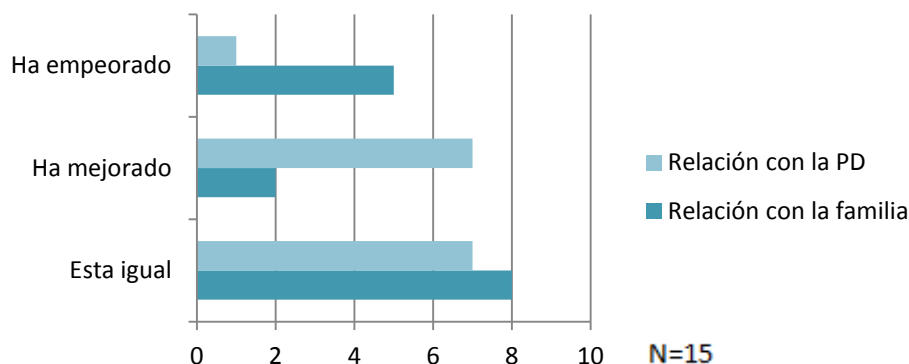


FIGURA 5: *Comparativa de la relación entre los familiares VS la PD*

Se les pregunto a los CP si el cuidar repercutía en su estado de salud, el 26,7% de los cuidadores confirmaron que necesitaban tomar algún tipo de medicación des de que cuidan a la PD. Según las conversaciones con los cuidadores podemos afirmar que las repercusiones son más psicológicas, sobretodo de cansancio por la situación o por desconocimiento, que físicas.

Según los CP entrevistados, la mayoría tiene una preferencia de ayuda de una preparación a base de información y ayuda con otra persona, ya sea un cuidador secundario como un cuidador formal (Figura 6).

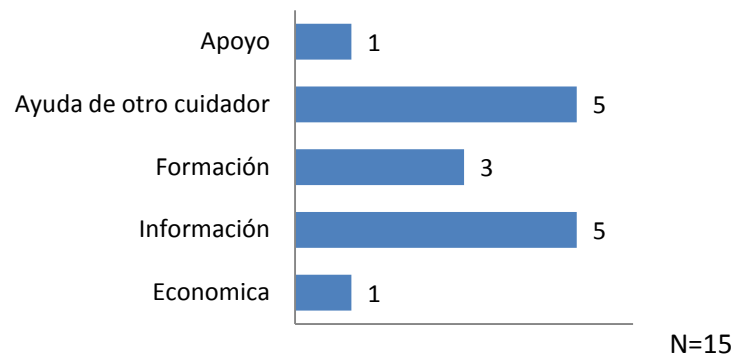


FIGURA 6: Preferencias de ayuda

Los cuidadores que participaron en el estudio son los principales y en algunos casos tienen ayuda de un cuidador secundario. La gran minoría también contrató a un cuidador formal. En la Figura 7 podemos ver la comparativa entre los CP, los secundarios (CS) y los formales (CF).

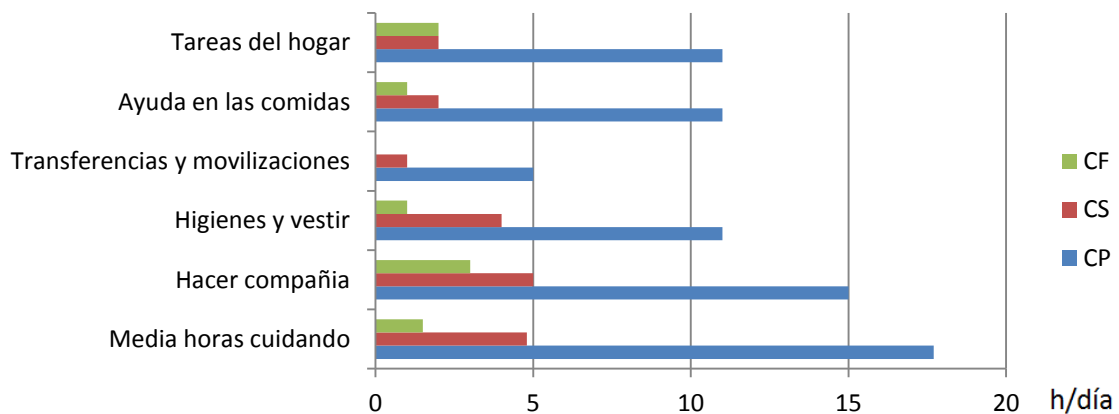


FIGURA 7: Comparativa entre los distintos cuidadores VS el tipo de ayuda prestada

### Resultados relacionados con la reacción emocional de los CP

En los resultados obtenidos con el instrumento de evaluación CRA (Tabla 6), podemos observar que la media obtenida en la parte de la autoestima del cuidador de un valor alto, llegando casi a los 4 puntos. En los ítems de programación diaria de las tareas del cuidador se obtuvo un valor medio (3,05 puntos), en los de problemas financieros 2,49 puntos, en el apartado del apoyo familiar 2,23 puntos, es decir, la mitad de los cuidadores no reciben apoyo de sus familiares; y la última dimensión evaluada, la salud del cuidador, 2,61 puntos, la mitad de los CP consideran tener mala salud.

TABLA 6: Resultados CRA

Autoestima del cuidador	Media
Me siento privilegiado de cuidar a _____	3,87
*Me molesta tener que cuidar a _____	1,07
Realmente quiero cuidar a _____	4,2
*Nunca seré capaz de dar tanto como yo he recibido de _____	3,27
Cuidar a _____ me hace sentir bien	4,2
Cuidar a _____ es importante para mí	4,2
Disfruto cuidando a _____	3,93
Media total	3,53
Programación diaria de tareas del cuidador	
*Otros han delegado el cuidado de _____ en mí	2,33
*Mis actividades están centradas en el cuidado de _____	3,67
*Visito menos a mis familiares y amigos desde que estoy cuidando a _____	3
*He eliminado cosas de mi vida cotidiana desde que cuido a _____	3,2
Media total	3,05
Problemas financieros	
Mis recursos económicos me permiten cubrir los gastos de cuidado	2,27
*Cuidar a _____ ha supuesto una carga económica para la familia	1,53
*Resulta difícil hacer frente económicamente a los servicios y las necesidades de salud	3,67
Media total	2,49
Falta de apoyo familiar	
*Es muy difícil conseguir ayuda de mi familia para cuidar a _____	2,13
Mi familia colabora en el cuidado _____	3,07
*Desde que cuido a _____ siento que mi familia me ha abandonado	1,33
*Mi familia (hermanos, hijos) me dejan solo en el cuidado de _____	2,4
Media total	2,23
Salud del cuidador	
*Desde que cuido a _____, parece que estoy siempre cansado	1,8
*Tengo que parar para descansar cuando realizo mi trabajo	1,8
*Mi salud ha empeorado desde que cuido a _____	2,2
Tengo la fortaleza física suficiente para cuidar a _____	3,73
*Las constantes interrupciones hacen difícil encontrar tiempo para relajarme	2,27
Tengo la salud necesaria para cuidar a _____	3,87
Media total	2,61

Los ítems con esta señal \* significa que los resultados son invertidos. Nos referimos que hay ítems positivos e ítems negativos. Para poder interpretar el Instrumento CRA le dimos un valor del 1 al 5 a las distintas opciones de respuesta. Si el resultado es invertido la media será más buena como más cerca este del valor 1, en cambio si el resultado es normal será mejor contra más cerca este del 5.

### Resultados sociodemográficos de las PD

El perfil de la persona cuidada es una mujer de 85 años. En la Tabla 7 podemos ver el perfil de las PD, más detallado.

TABLA 7: Perfil de las PD (%)

	Cuidador principal
<b>GÉNERO</b>	
Hombre	47
Mujer	53
<b>EDAD</b>	
De 41 a 50 años	6,7
De 51 a 60 años	6,7
De 61 a 70 años	6,7
De 71 a 80 años	26,7
De 81 a 90 años	33,3
Más de 90 años	20

La distribución de las personas mayores que reciben ayudas es inversa a la distribución de la población mayor por edades. La dependencia aumenta con la edad, por lo que el 80% de las personas dependientes que reciben ayuda tiene entre 70 y 90 años.

El 100% de los hombres que reciben ayuda están casados y el 62,5% de las mujeres que reciben ayuda son viudas todos ellos con un bajo nivel de estudios (Tabla 8 y Figura 8).

TABLA 8: Estado civil de las PD según género

	Hombre (%)	Mujer (%)
Soltero/a	0	12,5
Casado/a	100	25
Viudo/a	0	62,5

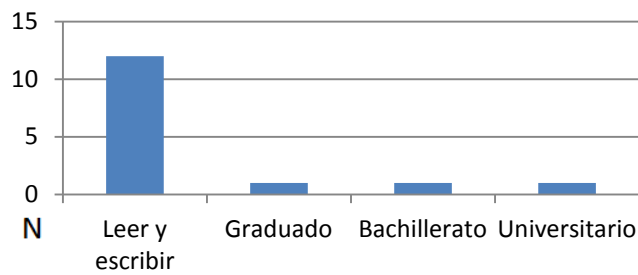


FIGURA 8: Nivel de estudios PD

### Resultados relacionados con la salud de las PD

Todos los CP que han entrado en el estudio cuidan de un familiar dependiente que tiene una enfermedad. La enfermedad más prevalente es el accidente cerebrovascular (21%), seguido de la diabetes mellitus (18%) y otras enfermedades (16%). Para poder hacer una buena interpretación de la Figura 9, hemos de tener presente que las personas cuidadas son pluripatológicas, por este motivo pueden tener varias patologías a la vez.

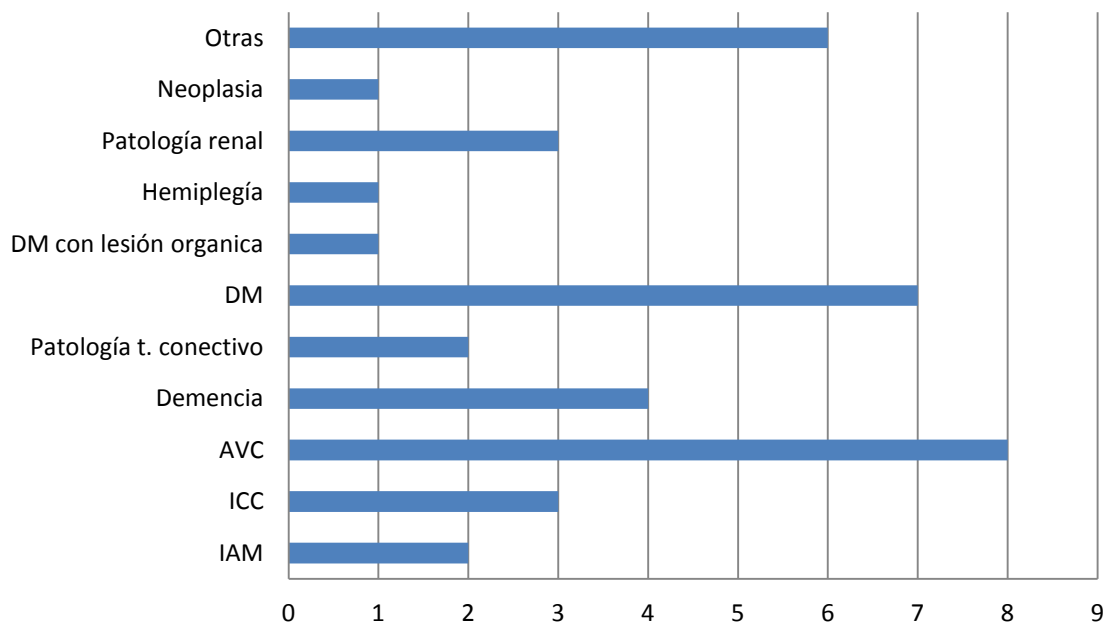


FIGURA 9: Enfermedades de las PD

En los cuestionarios se indaga, a través de la Escala Barthel, sobre las actividades que puede realizar la PD con o sin ayuda. Como ya hemos comentado anteriormente, se tienen en cuenta 10 actividades y abarcan diferentes grados de dependencia: independiente, necesita ayuda y

dependiente. A la hora de valorar las deposiciones y las micciones los grados son: continente, ocasionalmente algún episodio de incontinencia e incontinente (Figura 10).

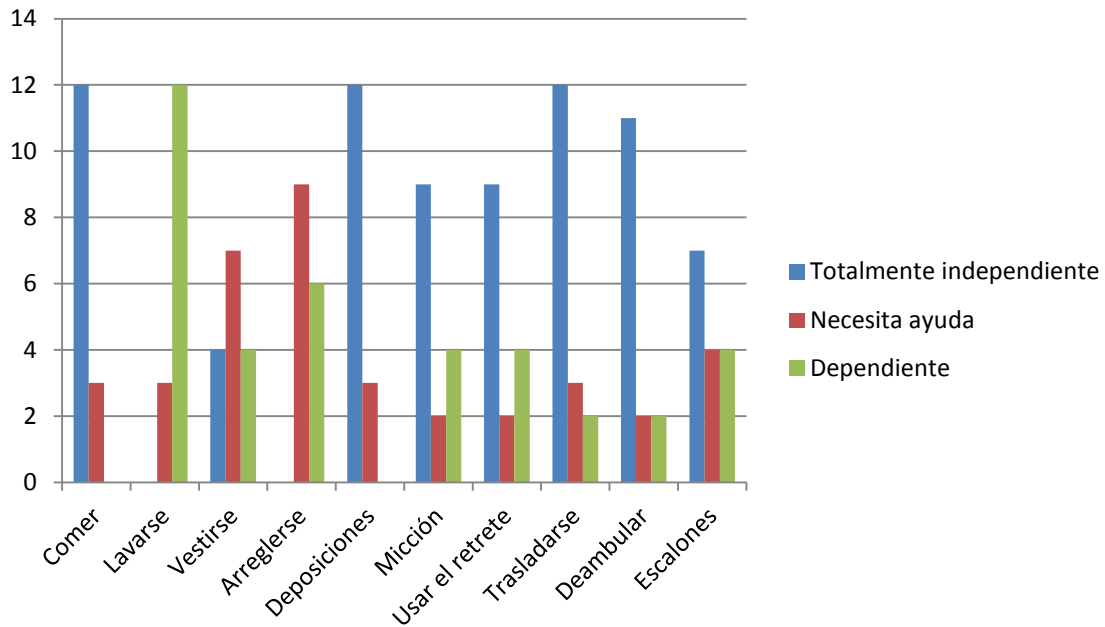


FIGURA 10: Nivel de dependencia física según los ítems de la Escala Barthel

Como podemos observar, la gran mayoría de las PD son independientes para realizar las actividades básicas de la vida diaria. Las dos actividades en las que hay un mayor número de personas que son dependientes son: lavarse y arreglarse. Podemos afirmar que donde hay más dependencia es en los autocuidados.

Como hemos visto, la media de las PD tienen un Barthel con una dependencia leve (Figura 11).

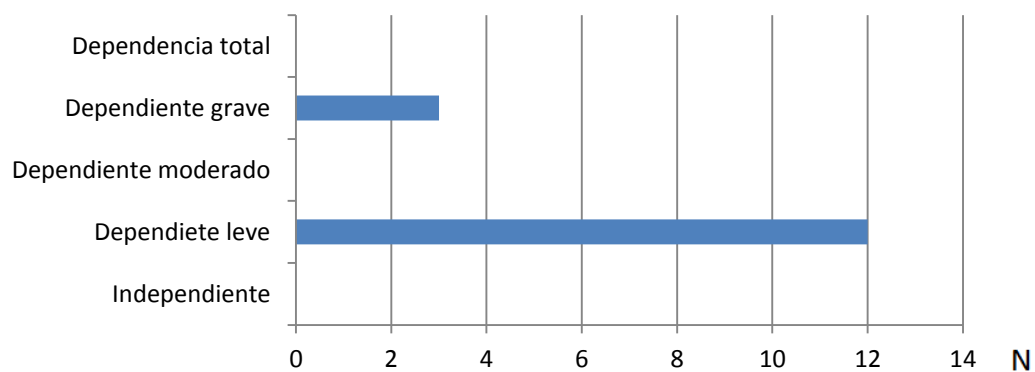


FIGURA 11: Grado de dependencia según la Escala Barthel

El 73% de las PD tienen algún grado de deterioro cognitivo. El 40% de las personas cuidadas tienen un deterioro cognitivo grave, el 27% presentan un deterioro moderado, el 6% un deterioro leve y el 27% no tienen ningún deterioro cognitivo (Figura 12).

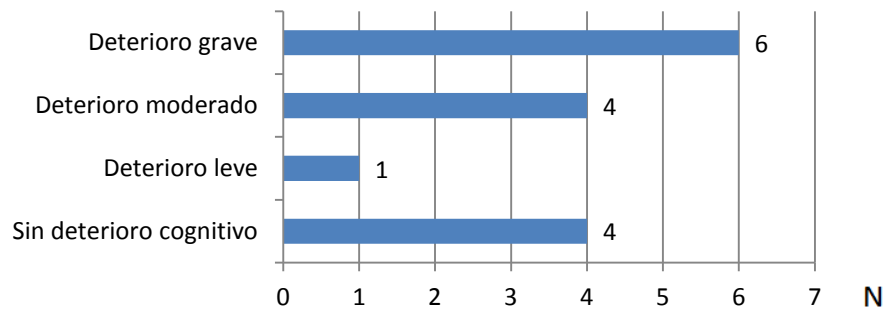


FIGURA 12: Grado de deterioro cognitivo según el Cuestionario Pfeiffer

## **6. Discusión**

La realización de este estudio tenía como objetivo principal, conocer los factores sociales y emocionales de los cuidadores y personas dependientes de Mataró. Con la realización de este descriptivo se perseguía generar conocimientos sobre la situación actual de los cuidadores y las personas dependientes de Mataró. Los datos obtenidos al respecto son muy semejantes, como veremos a continuación, a otros estudios publicados<sup>25, 26</sup>.

Desde que nacemos hasta que morimos, todas las personas necesitamos cuidados, aunque la sociedad actual se plantean el cuidar de manera exclusiva a las personas que están enfermas. En nuestro estudio el contexto del cuidado está formado por el cuidador principal, la persona que recibe los cuidados, ambos situados en un entorno físico y social en el cual se proporciona el cuidado. El contexto del cuidado se explicará a través de los datos sociodemográficos del CP y de la PD, como del parentesco entre ambos.

Respecto a la persona que proporciona los cuidados se trata mayoritariamente de una mujer. Los participantes de nuestro estudio fueron 10 mujeres que formaban el 66,7% y 5 hombres que representaban el 33,3% de la muestra. El porcentaje de hombre que participaron en el estudio es superior a la proporción de otros realizados en nuestro entorno social. En un estudio del IMSERSO<sup>27</sup>, presentaron en los resultados una participación de hombres del 16,4%. Aunque el perfil de nuestra muestra hay un ligero aumento del porcentaje de hombres cuidadores, sigue una tendencia femenina igual a los últimos datos sociodemográficos. Hemos de tener en cuenta, como ya hemos comentado anteriormente, que empieza a aparecer una nueva tendencia a la incorporación del hombre asumiendo el rol de cuidador, dato reflejado en las comparativas que muestran algunos estudios de los últimos 10 años, junto al aumento de la participación masculina en nuestro estudio.

La edad media de los CP de nuestro estudio es de 59 años (40%). Hemos de tener en cuenta que la amplia franja de edad entre la que se sitúan los cuidadores, hace que existan variaciones en los valores de la media. Encontramos CP en edades avanzadas (13,4%) que se dedican a cuidar de personas con una dependencia física y con una frágil salud.

Respecto a la situación laboral, el 13,3% de los CP realizan trabajos remunerados, el 60% están en paro y el resto están jubilados. Estos datos varían comparado con otros estudios<sup>9</sup>, pero hemos de tener en cuenta la situación económica actual con una mayor índice de parados que puede explicar estas diferencias. Además se añade la necesidad de disminuir el tiempo de



dedicación al trabajo para dedicarse al cuidado de la PD. También el hecho de que la mujer no trabaje fuera del hogar, la posición es la más adecuada para ocupar el rol de CP.

La muestra de PD en nuestro estudio estaba formada por 53% de mujeres y 47% de hombres. Datos parecidos encontramos en el Libro Blanco del IMSERSO<sup>28</sup> o en el estudio de Vaquero<sup>18</sup>, una mayor feminización de la persona cuidada. Uno de los motivos, como hemos comentado anteriormente, puede ser que las mujeres tienen una esperanza de vida mayor que los hombres. Aunque en nuestros resultados solo es una diferencia del 6%.

En relación a las edades de las PD, también existe un amplio rango donde la edad mínima es de 55 años y la máxima de 93 años con un valor medio de 85 años. Aunque el 80% de las personas cuidadas tenían una edad comprendida entre los 70 y 90 años.

Otro aspecto que tuvimos en cuenta para saber el contexto del cuidado, son los lazos que unen al CP y a la PD. La relación de parentesco que une a los cuidadores y a las personas cuidadas de nuestro estudio es mayoritariamente de parejas en el 33%. Estos datos son distintos a los obtenidos por el IMSERSO<sup>15</sup>, donde el parentesco es filial en el 57,2%. Respeto al modelo de convivencia entre los cuidadores y las PD podemos observar que el 80% viven juntos. Con este modelo de convivencia podemos afirmar que hay una tendencia al reagrupamiento familiar cuando se produce una situación de necesidad de cuidados.

La situación de progresivo envejecimiento de la población, con un elevado número de PD con un alto deterioro cognitivo graves (40%) como se ha podido observar en los resultados expuestos. Sin embargo el nivel de dependencia de las personas cuidadas es leve, muy diferente son los datos publicados por el Instituto Nacional de Estadísticas (INE). Donde podemos ver que el perfil de las PD tienen, el 70% de los casos, un grado de dependencia total o grave<sup>29</sup>. Por este motivo podemos afirmar que existe una relación entre el nivel del deterioro cognitivo, y no tanto el nivel de dependencia, y el modelo de convivencia. Gran parte de los cuidados recaen sobre la misma persona, el CP. Aunque hay una pequeña colaboración de algún cuidador secundario. En un estudio de Navarro<sup>9</sup> el porcentaje de los cuidadores que recibían ayuda de algún miembro de su familia era de 66,1%, muy superior al de nuestro estudio. Las familias que participaron en nuestro estudio tenían muy bien definido al CP, el rol de cuidador secundario se centraba en la realización de las tareas de vigilancia.

Asimismo exploramos la percepción de los participantes sobre la importancia de recibir diferentes tipos de ayudas y soportes para cuidar. Los tipos de ayuda propuestos a los CP

fueron las ayudas de apoyo, de otro cuidador, de formación en habilidades (higiene, movilizaciones, etc.), informativa sobre la enfermedad y el proceso de esta y las económicas. Las respuestas sobre las ayudas fueron sorprendentes, ya que hubo más cuidadores que preferían la información y la ayuda de otra persona antes que las económicas. Resultados parecidos han sido descritos anteriormente en otros estudios<sup>30</sup>. Aunque Cataluña es la segunda comunidad autónoma, después de Andalucía, respecto al número de solicitudes de valoración del nivel de dependencia de las personas<sup>16</sup>. A fecha de 31 de diciembre de 2013, se solicitaron en Cataluña 470.018 y de las cuales se realizó la valoración del 98,8% considerando como beneficiarios a 429.945 personas<sup>31</sup>. Estos datos confirman la necesidad de ayudas para los cuidadores y las personas cuidadas.

Los principales causantes de dependencia en las PD de nuestro estudio son las enfermedades y el deterioro cognitivo. La enfermedad más prevalente en la muestra descrita son las accidentes cerebrovasculares (21%). Consideramos que tanto el proceso de enfermedad como los fármacos administrados a la PD suponen un factor de riesgo añadido en el cuidado y pueden suponer un aumento de los ingresos hospitalarios. Las medidas preventivas y la información necesaria de los procesos forman parte del rol formativo por parte de enfermería<sup>32</sup>.

Es necesario conocer la historia del cuidado, la cual incluye la duración del rol de CP y la frecuencia del cuidado. El 53% de los cuidadores de nuestro estudio cuidan a su familiar desde hace más de dos años, además el 46,7% refieren dedicarse las 24h/día, una dedicación total. La media de horas diarias dedicadas a los cuidados es de 17,4. Dato muy parecido a otros estudios como por ejemplo el realizado por Pérez-Peñaranda, que indica una media de 19 horas al día<sup>33</sup>. Con estos datos podemos afirmar que el CP se mantiene disponible gran parte del día para cuidar a la PD.

También hay otros aspectos para poder conocer la historia, que están implícitos en la escala CRA. La autoestima de los cuidadores es alta, se sienten privilegiados de cuidar, les hace sentir bien y para ellos es importante, realmente desean cuidar a su familiar. Si nos centramos en la dimensión de los problemas financieros, identificaron que las necesidades de la PD les son difíciles de hacer frente económicamente. También pudieron manifestar la auto percepción de salud, empeorada desde que cuidan. La mayoría de los cuidadores no se sienten apoyados por sus familiares y se sienten abandonados.

## **7. Conclusión**

Los resultados obtenidos en nuestro estudio a partir de los objetivos marcados, nos permiten concluir:

- El perfil del CP es de una mujer de 59 años, casada, con un nivel de estudios igual o superior al graduado escolar y actualmente en paro.
- El perfil de la PD es de una mujer de 85 años, viuda, con un nivel de estudios básico (sabe leer y escribir) y jubilada.
- El parentesco entre las personas que cuidan y las que reciben la ayuda es muy cercana, el 33% son pareja y el 22% hijo/a. En el 80% de los casos viven juntos.
- El 100% de los cuidadores manifestó haber decidido el voluntariamente hacerse cargo de los cuidados de su familiar dependiente. Hecho que les hace sentir privilegiados y bien consigo mismos.
- El 46,7% de los CP manifestó que la relación con la PD había mejorado desde que cuida.
- El 40% de las PD tienen un deterioro cognitivo grave y el 80% una dependencia leve.
- El 53% de los CP llevan más de dos años cuidando y una media de 18 horas al día. El 46,7% tienen el soporte de un cuidador secundario y el 40% una ayuda formal.
- Se sienten privilegiados de cuidar, les hace sentir bien y para ellos es importante, realmente desean cuidar a su familiar

## **8. Implicaciones potenciales a la práctica profesional e innovación**

Como hemos visto hay una gran cantidad de cuidadores principales en los domicilios con pocos conocimientos sobre los cuidados y a la vez con ganas de aprender para poder realizarlos correctamente. El papel de la enfermera es el de cuidar por este motivo, quien mejor para formar a estos cuidadores. También hemos de tener en cuenta que cada vez habrán más familias con estas necesidades dado las futuras cifras de envejecimiento.

## **9. Referencias bibliogràfiques**

- <sup>1</sup> Persones cuidadores no professionals. Generalitat de Catalunya: Departament de Benestar Social i Família. 17 d'octubre 2011
- <sup>2</sup> OMS [Pàgina en internet]. ¿Qué repercusiones tiene el envejecimiento mundial en la salud pública? [Actualizada el 29 de septiembre de 2011; citada el 5 de mayo de 2013]. Disponible en: <http://www.who.int/topics/ageing/es/>
- <sup>3</sup> Generalitat de Catalunya: Pla de salut 2011 – 2015. Departament de Sanitat i Seguretat social. 2011.
- <sup>4</sup> Ajuntament de Mataró [Pàgina a Internet]. La ciutat de Mataró [Actualitzada: ; ciada el 28 de gener del 2014]. Disponible a: <http://www.mataro.cat/web/portal/ca/index.html#ancla>
- <sup>5</sup> Estudi de la població de Mataró. Ajuntament de Mataró: Servei d'Estudis i Planificació de l'Ajuntament de Mataró. 1 de gener del 2014.
- <sup>6</sup> Llibre blanc de la gent gran amb dependència. Generalitat de Catalunya, Departament de Benestar Social, 2002.
- <sup>7</sup> Lessons for Long-Term Care Policy. The Cross-Cluster Initiative on Long-Term Care - WHO/NMH/CCL/02.1. Geneva: World Health Organization.
- <sup>8</sup> Demografia i qualitat de vida [Pàgina a internet]. IDESCAT.cat [Actualitzada el 2013; citada el 28 d'abril del 2014]. Disponible a: <http://www.idescat.cat/cat/societat/socsalut.html>
- <sup>9</sup> Navarro M<sup>a</sup> M. Estudio experimental sobre la eficacia de la intervención psicoeducativa INFOSA en el malestar psicológico de los cuidadores principales de personas ancianas dependientes. Universitat Jaume I: Tesis doctoral. 2010.
- <sup>10</sup> Estudio de investigación sobre las variables del papel de las personas cuidadoras. Gobierno Vasco: Departamento de empleo y asuntos sociales. 2012.
- <sup>11</sup> Colliere MF. El arte de cuidar la vida, Revista Rol de Enfermería, 28(4): 266-268, 2005.
- <sup>12</sup> Guía de atención a las personas cuidadoras. Gobierno del Principado de Asturias: Servicio de Salud. 2006.

- <sup>13</sup> Cuidados a Personas Mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Madrid.  
IMSERSO
- <sup>14</sup> Persones cuidadores no professionals. Generalitat de Catalunya: Departament de Benestar Social i Família. 17 d'octubre 2011
- <sup>15</sup> Crespo M, López Martínez J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar". Premio IMSERSO "Infanta Cristina" 2006.
- <sup>16</sup> Rogero García, J. Los tiempos del cuidado: El impacto de la dependència de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Premio IMSERSO 2009.
- <sup>17</sup> Boutoleau-Bretonnière C, Vercelletto M. Caregiver burden in dementia: relationships with the activities of daily living, behavioral, and psychological symptoms. Psychol neuropsychiat Vieil. 2009.
- <sup>18</sup> Vaquiro S, Stieповich J. Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. Ciencia y enfermería 2010; 16(2): 9-16.
- <sup>19</sup> Cuidados a Personas Mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Madrid.  
IMSERSO
- <sup>20</sup> Torres, P., Ballesteros, E., Sánchez, P., Gejo, A. (2008). Programas, intervenciones y redes d informales en salud. Necesidad de convergencia entre los programas, num 6, p. 56 – 61.
- <sup>21</sup> Carretero S, Garcés J, Ródenas F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Tirant lo Blanch. 1ª edición.
- <sup>22</sup> Habermann B, Hines D, Davis L. Caring for parents with neurodegenerative disease: a qualitative description. Clin Nurse Spec. 2013 Jul-Aug;27(4):182-7.
- <sup>23</sup> Given, C. W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. The caregiver reaction assesment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. Research in nursing & Health. 1992; 15(4), 271-283.
- <sup>24</sup> Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Sanderman, R., Van Den Bos, G. Measuring both negative and positive reactions to giving care to càncer patients: psychometric qualities of the

Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Social Science & Medicine*. 1999; 48(9), 1259–1269.

<sup>25</sup> Loureiro, L. D. S. N., Fernandes, M. D. G. M., Marques, S., da Nobrega, M. M. L., & Rodrigues, R. A. P. Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos: prevalência e associação com características do idoso e do cuidador. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2013; 47(5), 1129-1136.

<sup>26</sup> Zabalegui Yarnoz, A., Juandó-Prats, C., Sáenz de Ormijana Hernández, A., Ramírez Llaras, A. M., Pulpón Segura, A., López Rodríguez, L. Los cuidadores informales en España: perfil y cuidados prestados. *Revista Rol de Enfermería*. 2007; 30(7-8), 33-38.

<sup>27</sup> Díaz Martín, R. Las personas mayores en España: Datos estadísticos Estales y por Comunidades Autónomas. Gobierno de España: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Informe IMSERSO 2010.

<sup>28</sup> IMSERSO. Libro Blanco. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Madrid. Diciembre 2.005.

<sup>29</sup> Instituto Nacional de Estadística (INE). Encuesta de Discapacidad, Autonomía y situaciones de Dependencia (EDAD). Ministerio de Educación, Política Social y Deporte. 2012.

<sup>30</sup> Cigarán, M., Velasco, L., Losada, A. y Márquez, M. Actividad y salud mental en cuidadores de personas mayores dependientes. *Spanish Journal of Occupational Therapy*. 2006; 1(1), 22-30

<sup>31</sup> Històric i evolució de les dades de la dependència a Catalunya [Pàgina a internet]. Generalitat de Catalunya: Departament de Benestar Social i Família [Actualitzada el 31 de desembre del 2013; citada el 13 de maig del 2014]. Disponible a:  
[http://www20.gencat.cat/docs/bsf/03Ambits%20tematics/10Dependencia/DADES\\_DEPENDENCIA/documents/2014\\_01\\_14\\_dades\\_dependencia.pdf](http://www20.gencat.cat/docs/bsf/03Ambits%20tematics/10Dependencia/DADES_DEPENDENCIA/documents/2014_01_14_dades_dependencia.pdf)

<sup>32</sup> Delicado, M.V., Candel, E., Alfaro, A., López, M. y García, C. Interacción de enfermería y cuidadoras informales de personas dependientes. *Atención Primaria*. 2004; 33(4), 193-199.

<sup>33</sup> Pérez-Peñaranda, A., García, L., Rodríguez, E., Losada, A., Porras, N. y Gómez, M.A. Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. *Atención Primaria*. 2009; 41(11), 621-628.

## 10. Anexos

### Anexo I: Escala Barthel

#### Actividades básicas de la vida diaria

Parámetro	Situación del paciente	Puntuación
Comer	- Totalmente independiente	10
	- Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc.	5
	- Dependiente	0
Lavarse	- Independiente: entra y sale solo del baño	5
	- Dependiente	0
Vestirse	- Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos	10
	- Necesita ayuda	5
	- Dependiente	0
Arreglarse	- Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc.	5
	- Dependiente	0
Deposiciones (valórese la semana previa)	- Continencia normal	10
	- Ocasionalmente algún episodio de incontinencia, o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas	5
	- Incontinencia	0
Micción (valórese la semana previa)	- Continencia normal, o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta	10
	- Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la sonda	5
	- Incontinencia	0

Usar el retrete	- Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa...	10
	- Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo	5
	- Dependiente	0
Trasladarse	- Independiente para ir del sillón a la cama	15
	- Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo	10
	- Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo	5
	- Dependiente	0
Deambular	- Independiente, camina solo 50 metros	15
	- Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	10
	- Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
	- Dependiente	0
Escalones	- Independiente para bajar y subir escaleras	10
	- Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo	5
	- Dependiente	0

Total: 0-25; Severo: 25-65; Moderado: 65-95; Ligero: 65-98; Autónomo: 100



**Anexo II: Cuestionario Pfeiffer**

	Acierto	Error
Qué día de la semana es hoy?		
¿Qué día es hoy? (Mes, día, año)		
¿Cómo se llama este sitio?		
¿En qué mes estamos?		
¿Cuál es su número de teléfono? (Si no hay teléfono, dirección de la calle)		
¿Cuántos años tiene usted?		
¿Cuándo nació usted?		
¿Quién es el actual presidente (del País)?		
¿Quién fue el presidente antes que él?		
Dígame el primer apellido de su madre		
Empezando en 20 vaya restando de 3 en 3 sucesivamente		

0-2 errores: normal

3-4 errores: ligero deterioro cognitivo

5-7 errores: moderado deterioro cognitivo, patológico

8-10 errores: importante deterioro cognitivo

Anexo III: Escala CRA

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Totalmente en acuerdo
1.-Me siento privilegiado de poder cuidar a _____					
2.-Otros han delegado el cuidado de _____ en mí					
3.-Mis recursos económicos me permiten cubrir los gastos derivados del cuidado					
4.-Mis actividades están centradas en el cuidado de _____					
5.-Desde que cuido a _____, parece que estoy siempre cansada					
6.-Es muy difícil conseguir ayuda de mi familia para cuidar a _____					
7.-Me molesta tener que cuidar a _____					
8.-Tengo que parar para descansar cuando realizo mi trabajo					
9.-Realmente quiero cuidar a _____					
10.-Mi salud ha empeorado desde que cuido a _____					
11.-Visito menos a mis familiares y amigos desde que estoy cuidando a _____					
12.-Nunca seré capaz de dar tanto como yo he recibido de _____					
13.-Mi familia colabora en el cuidado de _____					
14.-He eliminado cosas de mi vida cotidiana desde que cuido a _____					
15.-Tengo la fortaleza física suficiente para cuidar a _____					

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Totalmente en acuerdo
16.-Desde que cuido a _____, siento que mi familia me ha abandonado					
17.-Cuidar a _____ me hace sentir bien					
18.-Las constantes interrupciones hacen difícil encontrar tiempo para relajarme					
19.-Tengo la salud necesaria para cuidar a _____					
20.-Cuidar a _____ es importante para mí					
21.-Cuidar a _____ ha supuesto una carga económica para la familia					
22.-Mi familia (hermanos, hermanas, hijos) me dejan sola/o en el cuidado de _____					
23.-Disfruto cuidando a _____					
24.-Resulta difícil hacer frente económicamente a los servicios y las necesidades de salud					

**Anexo IV:** Cuestionarios de datos sociodemogràfics del cuidador

**DADES SOCIO DEMOGRÀFIQUES**

**CUIDADOR**

**1. Població:**

1	Alella	11	Masnou	21	St. Cebrià de Vallalta
2	Arenys de Mar	12	Malgrat de Mar	22	St. Iscle de Vallalta
3	Arenys de Munt	13	Mataró	23	St. Pol de Mar
4	Argentona	14	Montgat	24	St. Vicenç de Montalt
5	Cabrera	15	Orrius	25	Sta. Susanna
6	Cabrils	16	Palafolls	26	Teià
7	Caldes d'Estrac	17	Pineda de Mar	27	Tiana
8	Calella	18	Premià de Dalt	28	Tordera
9	Canet de Mar	19	Premià de Mar	29	Vilassar de Dalt
10	Dosrius	20	St. A. De Llanerres	30	Vilassar de Mar

**2 Edat:**

1	18 anys - 30 anys	5	61 anys - 70 anys
2	31 anys - 40 anys	6	71 anys - 80 anys
3	41 anys - 50 anys	7	81 anys - 90 anys
4	51 anys - 60 anys	8	> 91 anys

**3 Gènere:**

1	Home	2	Dona
---	------	---	------

**4 Estat civil:**

1	Solter	2	Casat	3	Ajuntat	4	Vidu	5	Altres
---	--------	---	-------	---	---------	---	------	---	--------

**5 Numero de fills:**

1	1 fill/a	5	5 fills/es	9	Cap fill
2	2 fills/es	6	6 fills/es		
3	3 fills/es	7	7 fills/es		
4	4 fills/es	8	> 8 fills/es		

**6 Nivell educatiu:**

1	Llegir i escriure	2	Graduat	3	Batxillerat	4	Universitat	5	Altres
---	-------------------	---	---------	---	-------------	---	-------------	---	--------

**7 Lligam amb la persona que cuida:**

1	Fill	4	Net
2	Pare/mare	5	Nebot
3	Parella	6	Altres

**8 Quina es/era la seva professió?**

- |                            |                         |                            |                         |
|----------------------------|-------------------------|----------------------------|-------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1 | <i>Empresari</i>        | <input type="checkbox"/> 4 | <i>Treb. De la llar</i> |
| <input type="checkbox"/> 2 | <i>Funcionari</i>       | <input type="checkbox"/> 5 | <i>Autònom</i>          |
| <input type="checkbox"/> 3 | <i>Treb. contractat</i> | <input type="checkbox"/> 6 | <i>Altres</i>           |

**9 Quina es la seva situació actual?**

- 1 *Actiu*     2 *Aturat*     3 *Jubilat*     4 *Altres*

**9.1 Cuidar al pacient li ha suposat una reducció de la seva jornada laboral?**

- 1 *Sí*     2 *No*

**10 Com va decidir fer-se càrrec de les cures del seu familiar?**

- |                            |   |
|----------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> 1 | <i>Jo, voluntàriament</i>               |
| <input type="checkbox"/> 2 | <i>Ho va decidir un familiar per mi</i> |
| <input type="checkbox"/> 3 | <i>El malalt m'ho va demanar</i>        |
| <input type="checkbox"/> 4 | <i>Altres</i>                           |

**11 Quan temps fa que es cuidador?**

- |                            |                        |                            |                        |
|----------------------------|------------------------|----------------------------|------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1 | <i>&lt; 1 mes</i>      | <input type="checkbox"/> 4 | <i>1 anys a 2 anys</i> |
| <input type="checkbox"/> 2 | <i>1 mes a 6 mesos</i> | <input type="checkbox"/> 5 | <i>Més de 2 anys</i>   |
| <input type="checkbox"/> 3 | <i>6 mesos a 1 any</i> |                            |                        |

**12 Fa activitat Física?**

- 1 *Sí*     2 *No*    Quantes hores a la setmana?

Quina?:

**13 Fa activitats d'oci?**

- 1 *Sí*     2 *No*    Quantes hores a la setmana?

Quina?:

**14 Ha hagut de fer reformes al domicili per poder cuidar al seu familiar?**

- 1 *Si*     2 *No*    Quines?

**14.1 En té previst fer?**

- 1 *Si*     2 *No*    Quines?

**15 Des de que el seu familiar s'ha posat malalt, ha canviat la seva relació am la resta de la família?**

- 1 Esta igual       2 Ha millorat       3 Ha empitjorat

**16 Des de que el seu familiar s'ha posat malalt, ha canviat la seva relació ell?**

- 1 Esta igual       2 Ha millorat       3 Ha empitjorat

**17 Creu que les cures diàries de la persona que cuida tenen repercussió en la seva via social?**

- 1 Sí       2 No

**18 Creu que cuidar dia a dia al seu familiar repercuteix en la seva salut?**

- 1 Sí       2 No

**18.1 Si ha contestat que sí: De quina manera creu que repercuteix les cures que realitza sobre la seva salut?**

\_\_\_\_\_

**18.2 Degut a aquest problema de salut, Pren alguna medicació? Quina?**

\_\_\_\_\_

**19 Pateix alguna malaltia important?**

- 1 Sí       2 No      Quina?

**20 En una escala del 0 al 10, com creu que es la seva salut en aquests moments?**

Dolenta					Excel·lent					
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

**21 Quin tipus d'ajuda creu que necessita? ORDRE DE PREFERÈNCIA.**

*Donar les targetes perquè el cuidador les ordeni per ordre de preferència*

Econòmica	
Informació sobre el procés de malaltia	
Formació en habilitats (higiene, mobilitzacions...)	
Poder comptar amb ajuda professional quan la necessiti	
Sentir-se recolzat emocionalment	
Ajuda d'una altre persona per realitzar les cures diàries del pacient	
Ajudes per poder disposar de temps lliure	
Ajudes per poder treballar	

**22 A quina d'aquestes opcions s'aproximen les despeses que li suposa el fet de cuidar al seu familiar?**

- |                            |                               |                            |                                |
|----------------------------|-------------------------------|----------------------------|--------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1 | Menys de 500 euros al mes     | <input type="checkbox"/> 3 | Entre 1000 i 1500 euros al mes |
| <input type="checkbox"/> 2 | Entre 500 i 1000 euros al mes | <input type="checkbox"/> 4 | Més de 1500 euros al mes       |

**23 Quina d'aquestes opcions s'aproxima als ingressos del seu nucli familiar?**

- |                            |                               |                            |                                |
|----------------------------|-------------------------------|----------------------------|--------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1 | Menys de 500 euros al mes     | <input type="checkbox"/> 3 | Entre 1000 i 1500 euros al mes |
| <input type="checkbox"/> 2 | Entre 500 i 1000 euros al mes | <input type="checkbox"/> 4 | Més de 1500 euros al mes       |

**24 Quina d'aquestes opcions s'aproxima als ingressos que rep de la persona que cuida?**

- |                            |                               |                            |                                |
|----------------------------|-------------------------------|----------------------------|--------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1 | Menys de 500 euros al mes     | <input type="checkbox"/> 3 | Entre 1000 i 1500 euros al mes |
| <input type="checkbox"/> 2 | Entre 500 i 1000 euros al mes | <input type="checkbox"/> 4 | Més de 1500 euros al mes       |

**QUESTIONARI SOBRE CONEIXEMENTS I HABILITATS DE LES CURES**

**QUESTIONARI SOBRE CONEIXEMENTS**

1	<input type="checkbox"/>	Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>	N/S	La immobilització de la persona que cuida poc causar la mort.
2	<input type="checkbox"/>	Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>	N/S	S'ha de canviar la posició de la persona que està enllitada cada 8 hores
3	<input type="checkbox"/>	Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>	N/S	Els canvis posturals es una forma d'evitar UPP (ferides per pressió)
4	<input type="checkbox"/>	Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>	N/S	S'ha de beure 1,5 – 2 litres d'aigua cada dia
5	<input type="checkbox"/>	Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>	N/S	La presa d'aigua abans dels àpats pot produir sensació de plenitud
6	<input type="checkbox"/>	Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>	N/S	La sensació de set augmenta amb l'edat
7	<input type="checkbox"/>	Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>	N/S	Si la persona té ferides a la pell, s'ha d'augmentar la ingesta de proteïnes
8	<input type="checkbox"/>	Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>	N/S	Tossir immediatament després de menjar es senyal de que té un trastorn de deglució.
9	<input type="checkbox"/>	Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>	N/S	Per evitar el risc d'ennuegament la persona que cuida ha de menjar incorporada
10	<input type="checkbox"/>	Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>	N/S	Tota la medicació oral es pot triturar (per tal de facilitar la ingesta)
11	<input type="checkbox"/>	Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>	N/S	La sal augmenta la tensió arterial (retenció de líquids)
12	<input type="checkbox"/>	Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>	N/S	Les fruites i les verdures disminueixen la tensió arterial (per l'aport en K)

**AJUDES TÈCNiques**

**Dispositius:**

- |    |                          |    |                          |    |                          |
|----|--------------------------|----|--------------------------|----|--------------------------|
| 13 | <input type="checkbox"/> | Si | <input type="checkbox"/> | No | Llit articulad           |
| 14 | <input type="checkbox"/> | Si | <input type="checkbox"/> | No | Matalàs d'aigua o d'aire |
| 15 | <input type="checkbox"/> | Si | <input type="checkbox"/> | No | Coixins especials        |

- 16  Sí  No Cadira de rodes
- 17  Sí  No Taloneres
- 18  Sí  No Altres:

#### Dispositius per ajudar a realitzar la higiene

- 19  Sí  No Adaptador del WC
- 20  Sí  No Tamborets o cadira per la dutxa
- 21  Sí  No Agafadors
- 22  Sí  No Altres:

### QUESTIONARI SOBRE HABILITATS

#### 1. Realitza mobilitzacions a la persona que cuida?

- 1 Sí  2 No

#### Ergonomia

- 23  Sí  No Manté l'esquena recta
- 24  Sí  No Flexiona els genolls per ajupir-se

#### Mobilització (Transferència llit/sillo-sillo)

- 25  Sí  No Col·loca la persona que cuida asseguda al final del llit/sillo
- 26  Sí  No Col·loca el sillo a prop del llit
- 27  Sí  No Col·loca les mans de la persona que cuida a les seves espatlles i l'agafa per la cintura
- 28  Sí  No Carrega el pes el més a prop del cos possible
- 29  Sí  No Gira amb la persona dependent, doblegant els genolls i l'acompanya fins el sillo

#### 2. Li realitza la higiene a la persona que cuida?

- 1 Sí  2 No

#### Higiene

##### Higiene al WC

- 30  Sí  No Manté el material necessari pròxim a la persona
- 31  Sí  No Asseu a la persona dependent en un tamboret o cadira correcte (estable)
- 32  Sí  No Fa la higiene només a les zones que la persona que cuida no pot (augment d'autonomia)

##### Higiene al llit

- 33  Sí  No Manté el material necessari pròxim a la persona



- 34  Sí  No Protegeix el llit amb una funda aïllant (o amb un plàstic)
- 35  Sí  No Fa la higiene només a les zones que la persona que cuida no pot (augment d'autonomia)
- 36  Sí  No Inicia la higiene per les parts netes i acaba per les brutes (genitals)

**Anexo V:** Cuestionarios de datos sociodemográficos de la persona dependiente

**DADES SOCIO DEMOGRÀFIQUES**  
**PERSONA CUIDADA**

**1 Població:**

1	Alella	11	Masnou	21	St. Cebrià de Vallalta
2	Arenys de Mar	12	Malgrat de Mar	22	St. Iscle de Vallalta
3	Arenys de Munt	13	Mataró	23	St. Pol de Mar
4	Argentona	14	Montgat	24	St. Vicenç de Montalt
5	Cabrera	15	Orrius	25	Sta. Susanna
6	Cabrils	16	Palafolls	26	Teià
7	Caldes d'Estrac	17	Pineda de Mar	27	Tiana
8	Calella	18	Premià de Dalt	28	Tordera
9	Canet de Mar	19	Premià de Mar	29	Vilassar de Dalt
10	Dosrius	20	St. A. De Llanerres	30	Vilassar de Mar

**2 Edat:**

1	18 anys - 30 anys	5	61 anys - 70 anys
2	31 anys - 40 anys	6	71 anys - 80 anys
3	41 anys - 50 anys	7	81 anys - 90 anys
4	51 anys - 60 anys	8	> 91 anys

**3 Gènere:**

1	Home	2	Dona
---	------	---	------

**4 Estat civil:**

1	Solter	2	Casat	3	Ajuntat	4	Vidu	5	Altres
---	--------	---	-------	---	---------	---	------	---	--------

**5 Numero de fills:**

1	1 fill/a	3	3 fills/es	5	5 fills/es	7	7 fills/es	9	Cap
2	2 fills/es	4	4 fills/es	6	6 fills/es	8	> 8 fills/es		

**6 Nivell educatiu:**

1	Llegir i escriure	2	Graduat	3	Batxillerat	4	Universitat
---	-------------------	---	---------	---	-------------	---	-------------

**7 Quina es/era la seva professió?**

1	Empresari	3	Treb. De la llar	5	Altres
2	Funcionari	4	Treb. contractat		

**8 Quina es la seva situació actual?**

1	Actiu	2	Aturat	3	Jubilat	4	Altres
---	-------	---	--------	---	---------	---	--------

**9 Freqüència aproximada d'ingressos l'últim any:**

1	Cap	3	2 cops l'any	5	4 cops l'any
2	1 cop l'any	4	3 cops l'any	6	5 cops l'any

**10 Seguiment per programes especials:**

1	No fan seguiment	3	ADI
2	PADES	4	Altres:

**11 En una escala del 0 al 10, com creu que es la salut de la persona que cuida en aquests moments?**

Dolenta Excel·lent

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

**12 Quines son les patologies que pateix (la persona que cuida)?**

<input type="checkbox"/>	Infart de miocardi	<input type="checkbox"/>	Diabetis
<input type="checkbox"/>	ICC	<input type="checkbox"/>	Diabetis amb lesió orgànica
<input type="checkbox"/>	Malaltia vascular perifèrica	<input type="checkbox"/>	Hemiplegia
<input type="checkbox"/>	Malaltia cerebrovascular	<input type="checkbox"/>	Patologia renal
<input type="checkbox"/>	Demència	<input type="checkbox"/>	Neoplàsies
<input type="checkbox"/>	Malaltia pulmonar crònica	<input type="checkbox"/>	Leucèmia
<input type="checkbox"/>	Patologia del teixit connectiu	<input type="checkbox"/>	Limfomes malignes
<input type="checkbox"/>	Malaltia ulcerosa	<input type="checkbox"/>	Metàstasis
<input type="checkbox"/>	Malaltia hepàtica lleugera	<input type="checkbox"/>	SIDA
<input type="checkbox"/>	Malaltia hepàtica moderada o greu	<input type="checkbox"/>	Altres:

**13 Quins síndromes geriàtrics pateix (la persona que cuida)?**

<input type="checkbox"/>	Immobilitat	<input type="checkbox"/>	Desnutrició
<input type="checkbox"/>	Caigudes	<input type="checkbox"/>	Deterior visió – olfacte
<input type="checkbox"/>	UPP	<input type="checkbox"/>	Restrenyiment
<input type="checkbox"/>	Incontinència	<input type="checkbox"/>	Depressió
<input type="checkbox"/>	Síndrome confusional agut	<input type="checkbox"/>	Insomni

**Anexo VI: Consentimiento informado**

Escola Superior  
de Ciències de la Salut:



**Consentiment informat per la participació en l'estudi  
experimental sobre l'eficàcia del programa psicoeducatiu ADAC  
a cuidadors de persones dependent**

La finalitat d'aquest document es confirmar que Vostè ha estat informat/da sobre l'estudi realitzat per Griselda Manzano i dirigit per la Dra Esther Cabrera.

Jo, Sr/Sra \_\_\_\_\_

Amb DNI nº \_\_\_\_\_

**Declaro que:**

He estat informat/da de que l'estudi està dissenyat amb la finalitat d'aportar noves dades i ajudar als cuidadors de persones dependents.

M'han informat del contingut i de la durada de l'estudi i que puc abandonar-lo en qualsevol moment o que puc refusar contestar alguna pregunta, sense que això tingui repercussions en la realització del curs de formació.

Entenc que se'm demanarà emplenar un qüestionari, i que aquestes dades seran CONFIDENCIALS, això implica que en cap cas es podrà identificar als participants i que cap persona fora de l'equip investigador tindrà accés a aquestes dades.

Entenc que l'objectiu d'aquest estudi es proporcionar un benefici a mi mateix i a altres en el futur i que es realitza sense ànim de lucre, pel que no rebré compensació econòmica per la meva participació.

Manifesto que he entès tot el que m'han explicat en relació al estudi i que accepto participar voluntàriament.

Data:

**Firma del participant**

**Firma del investigador**

*Griselda Manzano*