



ECARIS
WWW.ECARIS.EU



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

NOTA DE PRENSA 2,
OCTUBRE 2020

MI CUIDADOR Y YO”: UN INFORME PARA RECOPILAR LAS NECESIDADES Y EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE LOS PACIENTES RENALES Y LOS PROPIOS PACIENTES

La mayoría de los pacientes con enfermedad renal crónica (ERC) y pacientes con insuficiencia renal están apoyados por sus familiares en las actividades diarias y en la atención médica. Los estudios informan que un buen apoyo familiar podría tener un efecto positivo para la adaptación adecuada de los pacientes al tratamiento de diálisis y el cumplimiento de su régimen dietético. Sin embargo, a veces los pacientes no siguen la terapia prescrita porque sienten que se están convirtiendo en una carga para la familia.

ECARIS (Educación a Cuidadores Informales de Pacientes Renales, por sus siglas en inglés) es un proyecto que se centra en las necesidades y los problemas de los cuidadores informales y profesionales que trabajan con cuidadores de pacientes de enfermedad renal crónica avanzada (ERCA) de Grecia, España, Dinamarca e Italia.

El informe “MI CUIDADOR Y YO” responde al primer objetivo del proyecto, recogiendo las necesidades y experiencias de familias con un rol solidario en Grecia, España, Dinamarca e Italia, a través de un estudio realizado con pacientes afectados por ERCA, residentes en Grecia, España, Dinamarca e Italia. Las preguntas han explorado cómo el cuidado puede tener un impacto diferente en los cuidadores de diferentes países, los tipos de apoyo disponibles, el papel de la educación en el bienestar, el impacto en la vida diaria, emocional, social y familiar y las estrategias de afrontamiento.

Para asegurar la heterogeneidad geográfica, se ha consultado a cuidadores informales de cada país mediante una combinación de diferentes métodos (entrevistas, sesiones en grupos focales, encuestas) para obtener una buena visión general de los talleres. Debido a la emergencia de Covid-19, todas estas consultas se realizaron de forma remota, a través de llamadas, reuniones online (a través de Skype o Zoom) o encuestas online.

Analizando las entrevistas realizadas en todos los países involucrados en la investigación, es posible observar que la



mayoría de los cuidadores entrevistados son mujeres (65,79%, 25 de 38 encuestados).

Muchos de los encuestados tienen más de 65 años y, por lo tanto, están jubilados, mientras que los encuestados más jóvenes tienen un trabajo; en los casos en que el paciente es una hija o un hijo, no todos los cuidadores son capaces de mantener el equilibrio entre la vida laboral y personal, y conciliar el trabajo, los gustos personales y los deberes vinculados a su rol.

Generalmente, los cuidadores de pacientes renales se enfrentan a dos tipos de sobrecargas significativamente diferentes:

1. Cuando el paciente se encuentra en una etapa temprana de la enfermedad, las principales actividades son acompañar a su ser querido al hospital, ayudar con el mantenimiento del hogar o preparar las comidas. En estos casos, los cuidadores informan que no brindan asistencia para necesidades específicas, sino que simplemente cumplen con su rol de miembro de una familia.

2. En el segundo y más frecuente de los casos, además

de las actividades mencionadas, se encuentran las necesidades de movilidad, gestión financiera, manejo de medicamentos, cuidados, operaciones, acciones generales de salud y de limpieza del material médico.

La mayoría de los cuidadores de todas las nacionalidades involucradas están satisfechos con el apoyo profesional recibido de todos los involucrados en el cuidado del paciente.

El proyecto tiene su propio sitio web dedicado: <https://ecaris.eu/> y el informe completo en español estará disponible en <https://ecaris.eu/outputs/> y en el sitio web del socio español: alcer.org

NOTAS PARA LOS EDITORES

ECARIS está cofinanciado por la Comisión Europea en virtud del Acuerdo de subvención 2019-1-EL01-KA204-062967 WWW.ECARIS.EU "LANZAMIENTO DEL PROYECTO DEL SITIO WEB ECARIS: EDUCANDO A LOS CUIDADORES DE PACIENTES RENALES"



Este comunicado de prensa refleja únicamente el punto de vista del autor y la Agencia Nacional y la Comisión Europea no son responsables de ningún comentario que pueda hacerse y de la información contenida en el mismo.