

Familiares de enfermos de Alzheimer:
Estrategias de afrontamiento de la
enfermedad y su correlación con variables
sociodemográficas y tipología de familia.
Un estudio en el Área Sanitaria de
Santiago de Compostela.

Autora: Ana Belén Díaz Cortés

Tesis de doctorado UDC / 2022

Director: Dr. Gerardo Hernández Rodríguez
Co-director: Dr. Juan Manuel Pías Peleteiro
Tutor: Dr. Ramón Fernández Cervantes

Programa de doctorado en Salud, discapacidad, dependencia y bienestar



AGRADECECIMIENTOS

Agradecer, en primer lugar, a los doctores Gerardo Hernández Rodríguez y Juan Manuel Pías Peleteiro, director y codirector de este trabajo, la entrega y las enseñanzas que me han brindado. Me siento afortunada de haber tenido a mi lado a grandes personas que combinan profesionalidad, generosidad y humanismo.

A la doctora Graciela Estévez, por su valiosa aportación estadística en esta tesis.

Al Servicio de Neurología del Hospital Clínico de Santiago, por haberme permitido realizar esta investigación; a la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de A Coruña y a las familias cuidadoras participantes que han prestado su colaboración desinteresadamente.

DEDICATORIA

A mis padres, que han transitado juntos por los senderos de la vida durante 60 años, un camino de luces y sombras, de aciertos y errores que fueron capaces de construir estableciendo entre ellos un profundo vínculo de lealtad. Gracias por habérmelo inculcado.

A mis hermanos, porque siempre me dan cobijo bajo su paraguas.

A mi marido, porque junto a él he logrado mi mayor sueño.

A mi hijo, porque con él conocí el amor verdadero.

TRABAJOS DERIVADOS DE ESTA TESIS

Este trabajo de investigación ha dado lugar a la creación de un Grupo Hospitalario Interdisciplinar de Apoyo al Cuidador en el año 2019 en el que se ha alcanzado los siguientes hitos:

- ❑ Proyecto “Construyendo el cuidado”, finalista en la categoría de Humanización Sanitaria en los Premios Best in Class 2021.
- ❑ Publicación de la “Guía de apoyo al cuidador: una visión positiva”, editada por el Grupo Hospitalario dentro del Servicio de Neurología. DL.C956-2021.
- ❑ Diseño, redacción de contenidos y publicación de una página web de apoyo al cuidador.
- ❑ Acciones telemáticas de apoyo a familias durante la pandemia COVID.
- ❑ Formación on line en la Escuela de la Ciudadanía del SERGAS.
- ❑ Formación presencial para la Axencia do Coñecemento da Saúde.
- ❑ Estudio de satisfacción de usuarios del servicio de Neurología del Hospital de Santiago.
- ❑ Ancianidad, dependencia y sistema familiar de cuidados. Cuadernos de Encuentro nº 145. Verano 2021, págs. 77-82, DL: M-13837-1988.
- ❑ El estrés como patología social y su afrontamiento. Cuadernos de Encuentro nº 149. Junio 2022, DL: M-13837-1988.

ÍNDICE

	RESUMEN	13	
	INTRODUCCION	17	
PARTE I: MARCO REFERENCIAL	CAPÍTULO 1. EL ENVEJECIMIENTO	25	
	1.1. Aproximación al concepto y teorías del envejecimiento	26	
	1.2. El envejecimiento mundial	33	
	1.3. El envejecimiento en España	38	
	1.4. El envejecimiento en Galicia	45	
	CAPÍTULO 2. DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA	49	
	2.1. Discapacidad y dependencia	50	
	2.2. Contexto actual de la dependencia en España	53	
	2.3. La dependencia y la enfermedad de Alzheimer	59	
	PARTE 2: MARCO TEÓRICO Y ESTADO DE LA CUESTIÓN	CAPÍTULO 3. DEPENDENCIA Y CUIDADO	63
3.1. El sistema formal de cuidados vs sistema informal		64	
3.2. Importancia social del sistema familiar de cuidados		66	
3.3. Perfil sociodemográfico de las personas cuidadoras familiares		68	
3.3.1. Estudio IMSERSO		69	
3.3.2. Estudio EDAD		70	
3.3.3. Estudios CIS		71	
3.3.4. Estudio CEAFA		71	
CAPÍTULO 4. REPERCUSIONES DEL CUIDADO DE MAYORES DEPENDIENTES SOBRE LA PERSONA CUIDADORA FAMILIAR		73	
4.1. Una aproximación a los efectos de cuidar a un dependiente		74	
4.2. Repercusiones del cuidado sobre las personas cuidadoras familiares con demencia/EA	75		
PARTE 2: MARCO TEÓRICO Y ESTADO DE LA CUESTIÓN	CAPÍTULO 5. EL PROCESO DE CUIDADO DE UNA PERSONA MAYOR AFECTADA POR ALZHEIMER	79	
	5.1. Las etapas en el cuidado de una persona con enfermedad de Alzheimer	80	
	5.2. Las necesidades de las personas cuidadoras	86	
	CAPÍTULO 6. MODELOS TEÓRICOS DE AFRONTAMIENTO AL ESTRÉS	91	
	6.1. Concepto de estrés y afrontamiento	92	
	6.2. Modelos teóricos de afrontamiento al estrés	93	
	6.3. La importancia del afrontamiento	97	
	6.4. Principales estresores	9	
	PARTE III: LA INVESTIGACIÓN	CAPÍTULO 7. PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN	105
		7.1. Justificación y alcance	106
7.2. Estudio cuantitativo. Hipótesis y Objetivos		106	
7.3. Estudio cualitativo. Hipótesis		107	
7.4. Orientación teórica de la investigación		108	

PARTE III: LA INVESTIGACIÓN	CAPÍTULO 8. METODOLOGÍA DEL ESTUDIO	111
	8.1. Introducción y justificación del método	112
	8.2. Técnicas empleadas en este estudio	118
	8.3. Acceso a la información	119
	8.4. Diseño	120
	8.5. Participantes	121
	8.6. Recogida de datos	122
	8.7. Instrumentos de recogida de datos	123
	8.8. Pilotaje de estudio	125
	8.9. Análisis de datos	129
	8.10. Cálculo del tamaño muestral	130
	8.11. Consideraciones éticas	130
8.12. Rigor y validez del estudio	131	
PARTE IV. BIBLIOGRAFÍA Y ANEXOS	CAPÍTULO 9. RESULTADOS	133
	9.1. Estudio cualitativo	134
	9.1.1. Análisis de datos	134
	9.2. Estudio cuantitativo	155
	9.2.1. Datos de pacientes	156
	9.2.2. Datos de cuidadores	162
	CAPÍTULO 10. DISCUSIÓN	173
	10.1. Metodología	174
	10.2. Pacientes	174
	10.3. Cuidadores	175
	10.3.1. Prototipo de cuidador. Diferencia entre cuidador masculino y femenino	175
	10.3.2. El papel de la familia	176
10.3.3. Invisibilidad del cuidador principal. Sacrificio personal para liberar a otros familiares	178	
10.3.4. Sobrecarga del cuidador y alteración conductual	179	
10.3.5. Repercusiones negativas y positivas del cuidador. Fricción entre convivencia y trabajo profesional	180	
10.3.6. Estrategias de afrontamiento. Mejorable contribución de Recursos sociosanitarios de apoyo	181	
10.4. Limitaciones del estudio	182	
10.5. Contribuciones de este trabajo	182	
10.6. Perspectivas futuras	183	
CAPÍTULO 11. CONCLUSIONES	185	
11. Conclusiones	186	
11.1. Conclusiones del estudio cuantitativo	186	
11.2. Conclusiones del estudio cualitativo	186	
CAPÍTULO 12. BIBLIOGRAFÍA	191	
CAPÍTULO 13. ANEXOS	209	



RESUMEN

Introducción y objetivos: La enfermedad de Alzheimer es la principal causa de demencia en el mundo. Su prevalencia está aumentando en los países desarrollados en paralelo el envejecimiento poblacional, acarreado no sólo la destrucción de la consciencia personal de quien la padece, sino extraordinarios costes económicos y sociales. El deterioro cognitivo y conductual que acarrea repercute directamente en los cuidadores de estos pacientes, mayoritariamente familiares directos.

Nuestro objetivo es definir las estrategias de afrontamiento de los cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer, definidas como esfuerzos conductuales en respuesta a la pérdida de equilibrio entre estos y su entorno, una vez excedidos los recursos personales ante la situación extraordinaria de estrés. Asimismo, deseamos establecer la posible influencia en la elección de estas estrategias de factores sociodemográficos, la sobrecarga del cuidador o la alteración de conducta del paciente.

Pacientes y métodos: Se incluyeron 49 pacientes con enfermedad de Alzheimer (Criterios NIA-AA 2011) y sus respectivos cuidadores principales, seleccionados en una consulta específica de Neurología Cognitiva del área sanitaria de Santiago de Compostela, de carácter eminentemente rural y con pequeñas ciudades. Se realizó un doble estudio cuantitativo y cualitativo, analizando variables sociodemográficas de los pacientes y de los cuidadores, el nivel de sobrecarga del cuidador (test de Zarit), estrategias de afrontamiento (cuestionario de afrontamiento al estrés de Chorot y Sandín.) y gravedad de la enfermedad (Global Deterioration Scale, presencia de alteración conductual). El estudio cuantitativo se completó mediante un análisis cualitativo de los discursos con el fin de descubrir nuevas hipótesis de trabajo y contrastar las previas.

Resultados: El afrontamiento de los cuidadores de los pacientes con enfermedad de Alzheimer se concentra principalmente en estrategias adaptativas, centradas en el problema: focalización en la solución del problema, reevaluación positiva y búsqueda de apoyo social. Por el contrario, la elección de estrategias desadaptativas se correlaciona con un mayor índice de sobrecarga en la escala de Zarit. Persiste un predominio femenino en la figura del cuidador principal, y convivir con el paciente se correlaciona negativamente con mantener un puesto de trabajo.

El estudio cualitativo profundiza en la persistencia del cuidado tradicional familiar, asociado a un concepto mayormente negativo tanto de la institucionalización como de los recursos de apoyo sociosanitarios. Se identifican la ausencia de corresponsabilidad en el cuidado, la estigmatización de la enfermedad y la menor solvencia económica como factores de riesgo de aislamiento y mayor sobrecarga del cuidador, que además no se siente reconocido socialmente.

Conclusiones: Medidas de apoyo encaminadas a la conciliación del cuidado con las responsabilidades laborales, fomentar el cuidado compartido, desestigmatizar la enfermedad de Alzheimer y los propios recursos sociosanitarios podrían constituir herramientas eficaces para disminuir la sobrecarga y favorecer estrategias de afrontamiento adaptativas. Estas medidas podrían mejorar también el equilibrio familiar y repercutir positivamente en un mejor cuidado del paciente.

Palabras clave: Afrontamiento; Cuidador informal; Cuidado; Enfermedad de Alzheimer; Familia; Género; Laboral; Sobrecarga; Sociosanitario.

RESUMO

Introdución e obxectivos: A enfermidade de Alzheimer é a principal causa de demencia en el mundo. A súa prevalencia está aumentando nos países desenvolvidos en paralelo ó envellecemento poboacional, levando consigo non só destrución da consciencia persoal de quen a padece, senón extraordinarios costes económicos e sociais. O deterioro cognitivo e de conduta que leva consigo repercute directamente nos cuidadores de estes pacientes, maioritariamente familiares directos.

O noso obxectivo é definir as estratexias de afrontamento dos cuidadores principais de pacientes con enfermidade de Alzheimer, definidas como esforzos condutuais en resposta á perda de equilibrio entre estes e seu entorno, unha vez excedidos os recursos persoais ante a situación extraordinaria de estrés. Así mesmo, desexamos establecer a posible influencia na elección destas estratexias de factores sociodemográficos, a sobrecarga do cuidador ou a alteración de conduta do paciente.

Pacientes e métodos: Incluíronse 49 pacientes con enfermidade de Alzheimer (Criterios NIA-AA 2011) e os seus respectivos cuidadores principais, seleccionados nunha consulta específica de Neuroloxía Cognitiva da área sanitaria de Santiago de Compostela, de carácter eminentemente rural e con pequenas cidades. Realizouse un dobre estudo cuantitativo e cualitativo, analizando variables sociodemográficas dos pacientes e dos cuidadores, o nivel de sobrecarga do cuidador (test de Zarit), estratexias de afrontamento (cuestionario de afrontamento ó estrés de Chorot y Sandín) e gravidade da enfermidade (Global Deterioration Scale, presenza de alteración de conduta). O estudo cuantitativo completouse mediante unha análise cualitativa dos discursos coa fin de descubrir novas hipóteses de traballo e contrastar as previas.

Resultados: O afrontamento dos cuidadores dos pacientes con enfermidade de Alzheimer concéntrase principalmente en estratexias adaptativas, centradas no problema: focalización na solución do problema, reevaluación positiva e busca de apoio social. Polo contrario, a elección de estratexias desadaptativas se correlaciona cun maior índice de sobrecarga na escala de Zarit. Persiste un predominio feminino na figura do cuidador principal, e convivir co paciente correlaciona negativamente con manter un posto de traballo.

O estudo cualitativo afonda na persistencia do coidado tradicional familiar, asociado a un concepto maiormente negativo tanto da institucionalización como dos recursos de apoio sociosanitarios. Identifícanse a ausencia de corresponsabilidade no coidado, a estigmatización da enfermidade e a menor solvencia económica como factores de risco de illamento e maior sobrecarga do cuidador, que ademais non se sente recoñecido socialmente.

Conclusións: Medidas de apoio encamiñadas á conciliación do coidado coas responsabilidades laborais, fomentar o coidado compartido, desestigmatizar a enfermidade de Alzheimer e os propios recursos sociosanitarios poderían constituír ferramentas eficaces para diminuír a sobrecarga e favorecer estratexias de afrontamento adaptativas. Estas medidas poderían mellorar tamén o equilibrio familiar e repercutir positivamente nun mellor coidado do paciente.

Palabras clave: Afrontamento; Estrategias de afrontamento, Cuidador informal; Coidado; Carga do cuidador, Enfermidade de Alzheimer; Familia; Xénero; Laboral; Sobrecarga; Variables sociodemográficas, Sociosanitario.

ABSTRACT

Introduction and purpose: Alzheimer's disease is the world's leading cause of dementia. Its prevalence keeps rising in developed countries in parallel with increasing life expectancy, causing not only major intellectual disability in patients but also extraordinary social and economic costs. Patient's cognitive and behavioral impairment has a direct impact on their caregivers, who are mainly direct family members.

Our purpose is to establish the main coping strategies developed by Alzheimer's disease patients caregivers. These strategies are defined as behavioral efforts in response to a loss of balance with their environment, once personal resources have been exceeded in the face of extraordinary stress. We also seek to establish a possible influence over these coping strategies of sociodemographic factors, caregiver burden or patients disruptive behavioral symptoms.

Patients and methodology: A total of 49 (n=49) Alzheimer's disease patients (NIA-AA 2011 criteria) and their main caregivers were included. Patients were selected by a neurologist specialised in cognitive impairment, in the Clinical University Hospital of Santiago de Compostela (Spain), which covers a mainly rural area with small towns.

A double quantitative and qualitative study was carried out, analysing sociodemographic variables of both patients and caregivers, caregiver burden (Zarit test), coping strategies (Chorot and Sandín coping with stress questionnaire) and disease severity (Global Deterioration Scale, presence of behavioral dysfunction). The quantitative study was complemented by a qualitative analysis of caregiver speeches in order to enrich hypotheses discussion and to develop new ones.

Results: Coping strategies used by caregivers of Alzheimer's disease patients are mainly adaptive and focused on the problem: solution-centered problem solving, positive reassessment and search for social support. Conversely, the choice of non-adaptive strategies is correlated with a higher overburden index on the Zarit test. Caregivers are still predominantly female. Living together with the patient is negatively correlated with being employed.

The qualitative study strengthens the persistence of a traditional family care, which is also associated with a largely negative concept of both nursing homes and public welfare services. An absence of care co-responsibility, a persistent stigmatization of Alzheimer's disease and a lower income are identified as risk factors for a greater caregiver burden and isolation. Overall, caregivers do not feel socially recognized.

Conclusions: Measures aimed at conciliating personal life, care and working life, promoting shared care and de-stigmatizing both Alzheimer's disease and public welfare services may be effective tools to reduce caregiver burden and favor adaptive coping strategies. These measures may also improve family balance and have a positive impact on a better patient care.

Keywords: Coping; Coping strategies; Informal caregiver; Care; Caregiver Burden; Alzheimer's disease; Family; Gender; Work; Overload; Sociodemographic variables; Sociosanitary.

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo de investigación constituye la Tesis Doctoral presentada en el marco del programa Salud, discapacidad, dependencia y bienestar promovido por la Facultad de Fisioterapia de la Universidad de A Coruña.

El tema que se ha escogido para investigar es el cuidado informal en los enfermos de Alzheimer. La enfermedad de Alzheimer (en adelante EA), ha sido y es objeto de multitud de investigaciones, bien sea para definir las causas que lo desencadenan, factores de riesgo, terapias farmacológicas, etc... Dentro de las repercusiones que genera este padecimiento, y que ha sido ampliamente descrito y analizado, se encuentran las consecuencias para el cuidador informal, una figura que ha venido asumiendo una función muy importante en la estructura de los cuidados, y que no siempre ha estado adecuadamente reconocida (*Fernández et al., 2013*).

La tendencia demográfica que lleva la población mundial, de la que se darán unos datos en esta introducción, nos lleva a reconocer la necesidad urgente de emprender esfuerzos que contribuyan a que la sociedad pueda gestionar de manera efectiva los cambios que está sufriendo. Para emprender cambios, debemos conocer la realidad en la que vivimos, observar y escuchar a todos los agentes que forman parte de la red social en que estamos inmersos.

Esta tesis se compone de una parte teórica y otra empírica. Estructurada en capítulos, pretendemos partir de lo general y e ir concretando hasta lo específico. Nuestro objetivo es conocer cómo responden los cuidadores informales de los enfermos de Alzheimer a la enfermedad, cómo afrontan el estrés generado por la carga que supone la atención y, lo más importante, cómo correlaciona el afrontamiento de la enfermedad con el perfil sociodemográfico del cuidador. Una pequeña contribución al conocimiento que esperamos que abra el camino a seguir investigando en un área que, indudablemente, tiene y tendrá mucho peso en las repercusiones sociales de esta patología.

Antes de entrar de lleno en los capítulos de la tesis, queremos dar cuenta de unas cifras que evidencian la importancia de sumar esfuerzos ahora y en un futuro inmediato.

El aumento de la esperanza de vida junto con el descenso de la natalidad ha propiciado en los últimos años un declive demográfico más acusado en algunos países que en otros. Según datos del estudio sobre Enfermedades degenerativas en España y su impacto económico y social de 2016, España es uno de los países que ha mostrado cambios sociodemográficos más profundos en el último siglo, sobre todo en lo relativo a la esperanza y condiciones de vida. España es, por detrás de Japón y Suiza, el país de la OCDE que tiene una esperanza de vida más elevada, que se ha incrementado en más de 40 años en el lapso comprendido entre los años 1910 y 2010. Una tendencia que se mantiene al alza en los últimos años. Si a esto le unimos el descenso del número de hijos por hogar, las previsiones apuntan a lo que se ve en el gráfico siguiente.

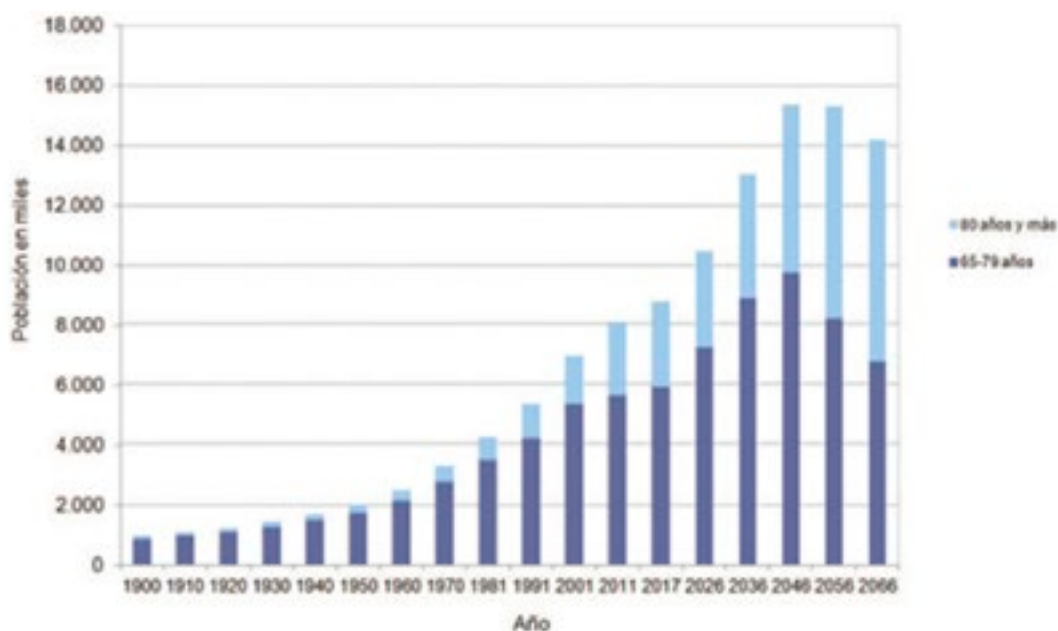


Figura 1: Evolución de la población en España de más de 65 años. Fuente: INE

Se trata de una tendencia mundial, prueba de ello son los datos que publica la ONU: cerca de 700 millones de personas en el planeta tienen ahora más de 60 años, y se prevé que este colectivo llegue a los 2.000 millones en 2050. Como se ha avanzado anteriormente, en nuestro país convergen tres tendencias: alta esperanza de vida, baja natalidad y descenso de adultos jóvenes. Estas tres tendencias se traducen en una población muy envejecida. Si bien los avances y mejoras en las condiciones de vida han hecho posible tener unos ancianos más longevos, también lo es que, alrededor de nuestra ancianidad, existe una mayor incidencia de algunas enfermedades neurodegenerativas cuyo principal factor de riesgo es precisamente la edad.

Las Administraciones han prestado especial atención a esta tendencia (por ejemplo, con la aprobación de la Ley de la Dependencia), puesto que las enfermedades neurodegenerativas no sólo acarreamos discapacidad y dependencia, sino que suponen la irrupción en el sistema de problemas de tipo social, económico, jurídico, asistencial o sanitario que configuran un asunto de dimensión pública de primera línea.

Si bien no todas, una buena parte de las enfermedades neurodegenerativas causan demencia (*Segovia y Mora, 2002*). Dentro de las demencias se engloban varias enfermedades que afectan a la memoria y las otras capacidades cognitivas imposibilitando, con el tiempo a quien las padecen, el llevar a cabo sus actividades cotidianas. La afectación de la función cognitiva en la demencia va más allá de la afectación neuronal que podría derivarse de un envejecimiento normal. En el mundo hay actualmente unos 50 millones de personas con demencia. La previsión es que para 2050, esta cifra se triplique.

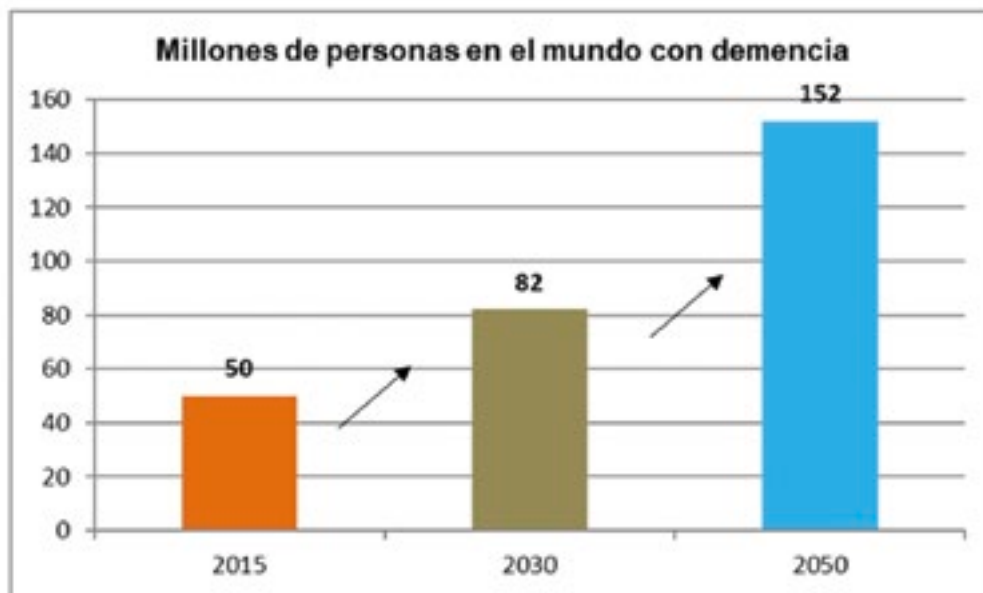


Figura 2: Población con demencia en el mundo y prospección.

Elaboración propia a partir de datos de la OMS.

Estos datos van en la línea de lo que apunta ADI -Alzheimer's Disease International, la federación mundial de asociaciones de Alzheimer, que alerta de que en el mundo hay 46 millones de personas afectadas por demencia. De seguir esta tendencia, en 2050 esta cifra alcanzará más de 130 millones de enfermos.

Debido, entre otras cosas, al impacto sobre la sociedad y al efecto abrumador que tiene la irrupción de la demencia en el seno de una familia -estrés y depresión de los cuidadores, problemas de índole legal, económica o asistenciales-, hace unos años la Organización Mundial de la Salud reconocía la patología como un problema de salud pública.

Una de las líneas estratégicas recogidas por esta organización en 2016, hace referencia al empoderamiento y participación de las personas con demencia y sus cuidadores y recomendaban que los países “implantasen medidas para dotar a las personas con demencia, sus cuidadores y las organizaciones que los representan de capacidad de acción y decisión para que participen en las iniciativas de sensibilización, las políticas, la planificación, la adopción de disposiciones legislativas, la prestación de servicios, la vigilancia y las actividades de investigación relacionadas con la demencia”.

Un año más tarde, en mayo de 2017, la Asamblea Mundial de la Salud respaldó el Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017-2025, que establecía “una serie integral de medidas aplicables por los planificadores de políticas, los asociados internacionales, regionales y nacionales, y la propia OMS en ámbitos tales como: la sensibilización sobre la enfermedad y el establecimiento de iniciativas destinadas a promover la adaptación a la demencia; la reducción del riesgo de demencia; su diagnóstico, tratamiento y atención; la investigación e innovación o el apoyo a los cuidadores de las personas con demencia”.

No cabe duda de que las familias asumen, en la gran mayoría de los casos, el rol de cuidadores informales (Navarro, 2016), un papel que en muchas ocasiones se adjudican al cien por cien y, en otros casos, lo comparten con el cuidado formal que se estructura a través de la red de recursos asistenciales. Independientemente del tiempo de la jornada que se dedique al cuidado, a menudo las familias tienen que asumir cambios en los roles, cambios en las relaciones interpersonales, y un sinfín de consecuencias de tipo laboral, económico o de salud. Hay que tener en cuenta que hablamos de patologías de difícil manejo, que avanzan con el tiempo y cuya evolución no es siempre previsible (Peña, J., 1999).

Teniendo en cuenta que cuidar a personas con demencia afecta en buena medida a la salud física y mental del cuidador (Cerquera y Galvis, 2014), así como a su bienestar y a sus relaciones sociales, parece claro que las políticas sociales han de prestar especial atención a la figura del cuidador implementando medidas que contribuyan a aminorar las consecuencias derivadas de su trabajo.

Respecto a este punto, en la 70 Asamblea Mundial de la OMS, celebrada en abril de 2017 se contemplaba la *Esfera de actuación 5: Apoyo a los cuidadores de las personas con demencia*: La OMS se fija como meta que el 75% de los países dispondrán de programas de apoyo y formación para los cuidadores y los familiares de las personas con demencia para el año 2025.

Veamos ahora las cifras en España. El INE pronostica que en 2066 España estará poblada por 14 millones de personas mayores de 65 años. Teniendo en cuenta que la previsión es alcanzar los 41.068.643 habitantes, el 34,6 % será gente mayor de esta edad.

Existe consenso entre la comunidad científica para afirmar que la forma más común de demencia es la EA (Illán, I., 2018) ya sea aislado o en copatología con el daño vascular cerebral pudiendo representar entre un 60% y un 70% de los casos. Existen otro tipo de demencias como la demencia vascular, la frontotemporal, la demencia con cuerpos de Lewy, etc... que, plantean un diagnóstico difícil con la EA y contribuyen también a la elevada prevalencia de demencia ligada a la edad avanzada.

Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN) actualmente en España hay diagnosticados 600.000 casos de Alzheimer, una cifra que podría elevarse hasta los 800.000 si tenemos en cuenta los que no están diagnosticados. Dado que la prevalencia e incidencia de esta enfermedad se incrementa a partir de los 65 años de forma exponencial -afecta al 5 por ciento de la población mayor de 60 años, al 20 por ciento de los mayores de 80 y al 30 por ciento de los mayores de 90-, la confluencia de envejecimiento poblacional y aumento de la esperanza de vida - del que hablábamos líneas arriba-, no pronostican buenos datos para el futuro. Pero el problema del Alzheimer no lo constituye solo la alta cifra de diagnosticados, sino la alta repercusión familiar. Según el estudio de 2016 *El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro*. Propuestas de intervención realizado por la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) y la Fundación Sanitas, uno de cada cuatro hogares españoles se ve afectado por un familiar con Alzheimer.

La familia asume el cuidado principal condicionada mayoritariamente por el grado de parentesco, y lo asume de manera voluntaria y sin que medie remuneración económica. En este contexto se enfrenta a una situación cuya naturaleza va cambiando y aumentando en dificultad a medida que la enfermedad avanza. Nuevas exigencias, toma

de decisiones, asunción de responsabilidades, reacciones emocionales, reorganización de recursos económicos, son algunas de las situaciones a las que los familiares deben hacer frente. Pero no todas las familias son iguales, las características sociodemográficas que presentan y su evolución a lo largo del ciclo vital varían, lo cual evidencia que el ajuste a esta nueva situación va a ser diferente de un cuidador a otro. La respuesta emocional ante la enfermedad dependerá del momento del ciclo vital en la que estén inmersos, de cómo reconfiguren las relaciones entre sus miembros y de cómo se reorganice su estructura en base a las nuevas necesidades.

En las últimas décadas, la comunidad científica se ha mostrado interesada en conocer el perfil sociodemográfico de los cuidadores y el impacto que ejerce el cuidado sobre la salud. Hasta ahora son muchos los estudios empíricos que han analizado en profundidad la situación de sobrecarga física y emocional de los cuidadores, y que demuestran que cuidar a una persona con EA es un proceso que acarrea problemas de salud y deterioro de las relaciones cuidador-cuidado y genera diferentes necesidades que abarcan las dimensiones física, psíquica y social.

Del mismo modo, y bajo el marco teórico de la teoría de afrontamiento al estrés de Lazarus y Folkman (1986), se han abordado estudios para identificar las estrategias frente al estrés movilizadas por los cuidadores informales.

En esta línea, son escasos los estudios correlacionan los estilos de afrontamiento con las variables sociodemográficas y las tipologías de familias que conviven con un enfermo de Alzheimer, si bien algunas investigaciones sugieren indagar si ciertos aspectos, tales como nivel de estudios o estatus socioeconómico, determinan el modo en que los cuidadores se enfrentan al estrés que provoca la tarea de cuidar.

Siguiendo esta línea, este estudio pretende resolver en qué medida determinadas variables sociodemográficas interrelacionan con las estrategias de afrontamiento del estrés que provoca cuidar a un enfermo dependiente con EA, aspectos de los que se desconoce su repercusión.

PARTE I

MARCO REFERENCIAL

CAPÍTULO 1

EL ENVEJECIMIENTO

Desde un cierto punto de vista subjetivo, ¿cuándo se es viejo? Juvenal decía que los hombres imploraban a Júpiter una larga vida, y no se daban cuenta de que lo que le pedían era una larga vejez llena de continuos males. Francisco de Quevedo afirmaba que todos queremos llegar a viejos, aunque nadie reconoce haber llegado ya. Pero Santiago Ramón y Cajal sostenía que se es viejo cuando se pierde la curiosidad intelectual.

1.1. APROXIMACIÓN AL CONCEPTO Y TEORÍAS SOBRE EL ENVEJECIMIENTO

El concepto “envejecimiento” ha sido ampliamente definido por multitud de autores. Si bien todos coinciden en que es un proceso inherente a los seres vivos, también lo es que cada definición le atribuye unas características, siendo un concepto dinámico y que no se comporta siempre de la misma manera.

Atendiendo a las definiciones que nos dan los principales diccionarios podemos establecer diferentes matices.

El envejecimiento es definido por el Websters New Universal Unabridged Dictionary como “la acumulación de cambios en un organismo o un objeto con el tiempo”.

La Enciclopedia Británica lo define como: “el cambio gradual e intrínseco en un organismo que conduce a un riesgo reciente de vulnerabilidad, pérdida de vigor, enfermedad y muerte. Tiene lugar en una célula, un órgano o en la totalidad del organismo durante el período vital completo como adulto de cualquier ser vivo”.

El Oxford English Dictionary define el envejecimiento como “el conjunto de modificaciones morfológicas y fisiológicas que aparecen como consecuencia de la acción del tiempo sobre los seres vivos, que supone una disminución de la capacidad de adaptación en cada uno de los órganos, aparatos y sistemas, así como de la capacidad de respuesta a los agentes lesivos que inciden en el individuo”.

El diccionario de la Real Academia de la Lengua lo define como “la acción y efecto de envejecer”; es decir, hacer viejo a alguien o algo; hacerse viejo o antiguo; durar o permanecer por mucho tiempo.

El diccionario médico de Merck se refiere al envejecimiento como un proceso gradual y continuo de cambio natural que se inicia en la edad adulta temprana.

Estos ejemplos de definiciones hablan de un envejecimiento desde un punto de vista biológico, englobando un conjunto de cambios que experimentan los seres vivos con el paso de tiempo. Este enfoque incide directamente en el deterioro orgánico y celular que propicia el declive de las funciones de la vida humana. Aquí podríamos hablar de un envejecimiento primario, basado en las raíces de la herencia, que hace referencia a los cambios relacionados con el paso de tiempo, y a un envejecimiento secundario, referido a la falta de capacidades como resultado de enfermedades o traumas.

Teniendo en cuenta esto, podemos considerar el envejecimiento como un proceso universal, continuo y progresivo, que lleva finalmente al deterioro, el agotamiento y la muerte de los organismos biológicos.

Pero el envejecimiento se puede abordar también desde su dimensión social. En este punto, más que de envejecimiento, hablaríamos de “vejez”. La vejez es entendida como un concepto social que difiere en las distintas culturas y épocas. Mientras que el envejecimiento es un proceso continuo, paralelo al de evolución y desarrollo, la vejez es un estado que se alcanza cuando se cumplen determinados parámetros y condiciones definidas por cada una de las sociedades y culturas en su devenir histórico.

Sea como sea, y a pesar de que el envejecimiento es algo inherente al ciclo vital, está asociado a la palabra pérdida: pérdida de autosuficiencia, pérdida afectiva o de compañía, pérdida de capacidad física, pérdida de capacidad mental o limitación de las posibilidades de comunicación (*Hernández Rodríguez & Millán Calenti, 2012*). El envejecimiento supone, hoy por hoy, un problema ya que el cambio demográfico al que estamos asistiendo acarrea unas consecuencias de tipo sociosanitario, económicas o jurídicas -entre otras- que superan los recursos de las Administraciones. Esto justifica los esfuerzos que se están realizando en aras de aminorar el impacto en el conjunto de la sociedad.

A pesar de que el envejecimiento es un proceso natural conocido por todos, es difícil aceptarlo como una realidad innata a todo ser. El conocimiento de este fenómeno permite profundizar, proponer estrategias de intervención y guiar la práctica del cuidado en el envejecimiento.

Alrededor del envejecimiento giran otros conceptos (ancianidad, longevidad, tercera edad, discapacidad, etc...) que poseen diferentes matices y connotaciones, cuya positividad o negatividad van a depender en buena medida del individuo, la sociedad o el marco teórico en el que encuadremos el proceso del envejecimiento. Conviene pararnos en el concepto de la "longevidad" pues es un parámetro importante que determina el envejecimiento poblacional, como veremos más adelante.

En cualquier caso, la revisión de la literatura muestra que el envejecimiento se asocia a la confluencia de problemas físicos, psicológicos y sociales (*Alvarado y Salazar, 2014*). Para hacer una aproximación a las referencias que atesora la investigación, vamos a dar unas pinceladas de una serie de aspectos que han ayudado a explicar el fenómeno del envejecimiento y sus efectos, tanto a nivel individual como en el conjunto de la sociedad.

Síndromes geriátricos

El concepto de síndromes geriátricos comenzó a usarse en los años 60 con el fin de aglutinar todas las expresiones clínicas de un organismo que envejece (*Kaplan, Jauregui y Rubin, 2001*). Fue emitido por primera vez bajo el nombre de "Los Gigantes de la Geriatria" por el médico inglés Bernard Isaacs en la conferencia de apertura de la cátedra de Medicina de la Universidad de Birmingham del Reino Unido, el 13 de enero de 1976. Inicialmente, se describieron cuatro: inmovilidad, inestabilidad, incontinencia y deterioro intelectual.

Posteriormente, Robert L. Kane hace una revisión en su libro "Essentials of Clinical Geriatrics" de 1989, los amplía e, identificándolos con la inicial I, establece una regla nemotécnica para facilitar su memorización.

- Immobility: inmovilidad.
- Instability: inestabilidad y caídas.
- Incontinence: incontinencia urinaria y fecal.
- Intellectual impairment: demencia y síndrome confusional agudo.
- Infection: infecciones.

- Inanition: desnutrición.
- Impairment of vision and hearing: alteraciones en vista y oído.
- Irritable colon: estreñimiento, impactación fecal.
- Isolation (depression)/insomnio: depresión/insomnio.
- Iatrogenesis: yatrogenia.
- Inmune deficiency: inmunodeficiencias.
- Impotence: impotencia o alteraciones sexuales.

Este conjunto de síntomas y signos son la presentación más frecuente de las enfermedades en el adulto mayor y pueden provocar pérdida de la funcionalidad, dependencia o la aparición de otros síndromes.

No son situaciones que puedan identificarse con el envejecimiento normal, ni siquiera con el llamado envejecimiento habitual, ya que resultan de una desviación de las líneas de desarrollo saludable. Pero hay que tenerlos en cuenta ya que el adulto mayor, permanentemente, se ve expuesto a estos peligros y los agentes de salud que trabajan con mayores deben tenerlos siempre presentes, incluyendo a los psicólogos.

Refiriéndonos concretamente a las demencias -patología en la que se centra este trabajo- podríamos decir que éstas marcan la diferencia entre lo que es un envejecimiento normal y uno patológico, si bien se ha sugerido la existencia de un continuum entre una alteración de los circuitos cerebrales (demencia asintomática o prodrómica) y un cerebro con demencia en distinto grado (*Toledano et al., 2014*), lo cual vendría a sugerir que el proceso de envejecimiento es progresivo y, de manera continuada, los individuos van pasando de un deterioro cognitivo a una demencia avanzada. Este detalle tendría especial trascendencia puesto que el sistema social tendría que intensificar las medidas preventivas en la edad adulta.

Valoración del proceso de envejecimiento

Si nos centramos en un punto de vista geriátrico, el envejecimiento se ha valorado desde diferentes dimensiones, tales como la psíquica, la social o la funcional. Por función se entiende la capacidad de ejecutar las acciones que componen nuestro quehacer diario de manera autónoma. El deterioro funcional es predictor de mala evolución clínica y de mortalidad en pacientes mayores, independientemente de su diagnóstico (*Ferreira, Meijide-Míguez, & Trigás, 2011*). En este sentido, se han implementado diferentes escalas que han permitido recoger la actividad de los individuos y su grado de independencia en el medio en el que se encuentran. Se trata de escalas que miden niveles elementales de función física como comer, moverse, asearse, o contener los esfínteres y valoran la capacidad básica de la persona para cuidar de ella misma. La mayor parte de los instrumentos se utilizan en el campo sociosanitario, especialmente en áreas de atención a personas mayores y, pese a que han ido apareciendo otros instrumentos de medida, podemos decir que estos siguen utilizándose y están muy consolidados (*González-Rodríguez, Gandoy-Crego, y Díaz, 2017*).

Algunos de estos instrumentos son:

- ❑ Índice de Katz. Creado en el año 1958 por un equipo multidisciplinar dirigido por S. Katz y formado por enfermeras, médicos, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas del The Benjamín Rose Hospital (un hospital geriátrico y de enfermos crónicos de Cleveland, Ohio) para delimitar la dependencia en fracturas de cadera; y publicado por primera vez un año después con el título de Index of Independence in Activities of Daily Living.
- ❑ Índice de Barthel. Se diseñó en 1955 para medir la evolución de sujetos con procesos neuromusculares y musculoesqueléticos en un hospital para enfermos crónicos de Maryland Fue publicado diez años después, en 1965, por Mahoney y Barthel.
- ❑ Escala de incapacidad física de la Cruz Roja. Creada por el equipo del Servicio de Geriatria de Cruz Roja de Madrid en 1972 y muy utilizada en centros geriátricos españoles.
- ❑ Escala Plutchik. Diseñada por Plutchik y colaboradores del Hospital Bronx de Nueva York en 1970 para distinguir pacientes poco dependientes de los independientes en un medio hospitalario para enfermos mentales.
- ❑ Índice de Lawton y Brody. Instrumento publicado en 1969 y construido específicamente para su uso con población anciana.

Los instrumentos para valorar la funcionalidad física o mental del adulto mayor contemplan dos aspectos fundamentales: las funciones cognitivas y el estado emocional en el envejecimiento. Se trata de escalas para valorar la memoria del paciente, de cara a descartar que determinados olvidos en su vida diaria sean síntoma de algún proceso degenerativo cerebral.

Algunos de estos instrumentos son:

- ❑ Test mental abreviado de Pfeiffer (1975).
- ❑ Examen cognoscitivo de Folstein “Minimental”, validada para España por Lobo et al., 1995.
- ❑ Test del informador (*Jorm, A y Korte, A., 1988*).

En la valoración afectiva, los instrumentos permiten identificar y cuantificar posibles trastornos que puedan afectar a la capacidad de autosuficiencia del adulto mayor, lo que hace posible establecer un adecuado plan terapéutico. Contamos, entre otros, con:

- ❑ Escala de depresión geriátrica (GDS por sus siglas en inglés) Fue diseñada por Brink y Yesavage en 1982.
- ❑ Escala de recursos sociales (OARS) que valora el apoyo social con que cuenta el adulto mayor.

Existen otras escalas relacionadas con el envejecimiento como la Escala de Zarit que se utiliza para medir “la carga” del cuidador principal de ancianos dependientes.

Algunas de estas escalas se explicarán pormenorizadamente a lo largo de este trabajo, pues han sido utilizadas como instrumentos de medición en la investigación.

Teorías del envejecimiento

Existe gran cantidad de orientaciones teóricas donde encuadrar el envejecimiento, tales como las biológicas, psicológicas, antropológicas, sociales o culturales. Dada la orientación de este trabajo vamos a hacer una relación de algunas de las que se circunscriben a nuestros objetivos, las sociales.

Las teorías sociales del envejecimiento se centran en el impacto que tienen en un individuo de edad avanzada los distintos elementos de la vida de una persona (roles que desempeña, relaciones sociales, estatus, etc..) en su deterioro físico y cognitivo. Se centran en estudiar el papel de los ancianos desde el punto de vista de la actividad.

Las transformaciones sociales y las distintas culturas hacen que el envejecimiento sea interpretado de diferente manera y que, actualmente, convivan formas mixtas de entender el proceso. Medidas como el llamado "envejecimiento activo" impulsado por la OMS -aprovechar al máximo las oportunidades para tener un bienestar físico, psíquico y social durante toda la vida- destierran muchos postulados que promulgan las teorías que se mencionan a continuación, si bien es cierto que el nivel de desarrollo de cada país, la cultura, los recursos económicos, el sistema sanitario o determinados factores personales o de comportamiento, hacen que individuos de 70 años que residan en diferentes puntos del planeta, difieran en la manera de abordar su propio envejecimiento.

Teoría del retraimiento (Cumming y Henry, 1961)

Esta teoría parte de una investigación llevada a cabo por un equipo de investigadores pertenecientes al Comité de Desarrollo Humano de la Universidad de Chicago cuyos resultados publican E. Cummings y W.E. Henry en el año 1961. El estudio analizaba una muestra de individuos dentro de su hábitat natural en la que se observó cómo éstos iban reduciendo paulatinamente su actividad social. Estos autores señalan que el envejecimiento normal se acompaña de un distanciamiento o desvinculación entre las personas que envejecen y el sistema social en el que están inmersos. Esta desvinculación, provocada por ellos mismos o por los otros, supone una retirada gradual de la esfera social y una adaptación a unas nuevas circunstancias vitales, en ocasiones con una merma de sus capacidades. Si la persona toma conciencia de esta nueva situación podría reorganizar sus proyectos y darle sentido al futuro que le resta por vivir.

Digamos que los individuos se preparan para la muerte y dejan espacio en la sociedad para que las generaciones jóvenes retomen los sitios que están siendo liberados. De este modo, la desaparición natural de estas personas no tendría un gran impacto en el sistema. La preparación del individuo para el final hace posible que no se sienta presionado para hacer cosas para las que no está capacitado, por lo que el nuevo rol no se asume de forma traumática.

Siendo conscientes de que el final se acerca, el individuo mayor se centra más en sí mismo y en las cosas que son importantes para él, evitando aquello que le suponga un coste elevado. Por otro lado, la pérdida de capacidades tampoco permitiría mantener el nivel de actividad, facilitando una transición biológica.

Esta teoría aboga por una exclusión social de la población envejecida.

Aspectos positivos	Crítica
Favorece el funcionamiento de la sociedad.	Muchos sujetos continúan activos y ejercen eficazmente sus funciones sociales.
Representa una forma ordenada de transición de poder.	Subestima la necesidad de contacto e interacciones sociales.
Permite a los individuos adaptarse más adecuadamente a sus pérdidas.	La desvinculación no tiene por qué ser una opción definitiva e irreversible.
Protege al individuo contra situaciones de estrés.	Propicia mayor egocentrismo.

Teoría de la actividad (Havighurst, Tartler y Atchley 1960 - 1977)

En el polo opuesto a la teoría de retraimiento, la teoría de la actividad supone el descubrimiento de nuevos roles para el individuo mayor.

Esta teoría tiene su base en el estudio observacional que se hizo a una muestra de población entre 50 y 90 años en Kansas City. Las personas que mantenían actividades gratificantes se mantenían libres de discapacidad durante más años.

La edad se pone en valor y se reconoce la figura de anciano como una figura válida para la sociedad, atribuyéndole nuevas funciones.

Esta teoría favorece una actitud positiva en el proceso del envejecimiento y respecto al futuro, en el que los individuos poseen un alto nivel de actividad con interacciones con otros grupos sociales, lo que se traduce en una moral alta y mejor afrontamiento de enfermedades propias de la edad.

La teoría de la actividad es la que sustenta la necesidad de establecer el envejecimiento saludable que tratan de impulsar desde las Administraciones.

Un antecedente notable de esta teoría lo constituye el tratado clásico “De Senectude” de Cicerón, donde se afirma que envejecen saludablemente aquellos ancianos que mantienen la actividad y los intereses.

Aspectos positivos	Crítica
Sentimiento de bienestar, sentirse útil	No hay asociación causal entre actividad y satisfacción de vida
Protección contra el aburrimiento, soledad y enfermedad	Demasiado idealista
Las interacciones sociales contribuyen a mejorar la imagen de uno mismo	No aborda la necesidad de prepararse a las pruebas de la vejez
Ideal para los grupos en la edad de la jubilación	No es aplicable a todos los grupos socioeconómicos, sobre todo los menos favorecidos y a los de mayor edad
Las actividades sociales juegan un rol “amortiguador” para atenuar la pérdida de roles más importantes	

Teoría de la continuidad (Atchley, 1971)

La teoría de la continuidad propone que no hay ruptura radical ni transición brusca entre la edad adulta y la denominada tercera edad, sino que se trata tan solo de cambios menores u ocasionales que surgen de las dificultades de adaptación a la vejez, siempre manteniendo una continuidad y estabilidad entre estas dos etapas.

Aspectos positivos	Crítica
Rescata el sentido de la identidad de individuo a lo largo de su vida	Dificultad para conciliar la idea de desarrollo de la persona con la de la continuidad en el sentido de estabilidad
Preparación a la vejez: establece predictores para los distintos tipos de envejecimiento cuya utilidad sería el tomar conciencia de ellos desde etapas tempranas de la vida	Se le da mayor importancia a la continuidad "interna" en el sentido de identidad y se le resta importancia al ambiente familiar, contactos sociales e interacción con personas significativas (continuidad "externa")
Destaca la necesidad de aprender a utilizar las diferentes estrategias de adaptación que ayuden a reaccionar eficazmente ante los sufrimientos y pruebas de la vida	El sentido de "cristalización" de la personalidad en la edad madura, no da lugar a situaciones en donde se producen reorientaciones radicales de la existencia

Teoría de los roles (Irving Rosow, 1967)

Esta teoría tiene similitudes con la teoría de la actividad pues toda actividad social implica el desempeño de un rol. El envejecimiento se asume como un proceso de asunción y pérdida de roles. Los individuos desempeñan roles en función del momento de ciclo vital en el que se encuentran y el grupo con el que socializan. Si bien una persona emprende un proceso de socialización desde que nace, llega un momento en que este proceso se invierte, provocando una regresión que hace que el anciano se vea desposeído de sus roles para asumir menos espacios dentro de la estructura social. Su adaptación a la vejez vendrá condicionada por la aceptación positiva de esa pérdida. Además, según este autor, las metas de la sociedad actual niegan al mayor formar parte de ella.

Teoría del medio social (Gubrium, 1973)

Para este autor la vejez se concibe como el proceso en el que converge la persona y su entorno. El comportamiento y nivel de actividad de los individuos se ve condicionado por factores de salud, recursos económicos y sociales. Todos ellos se ven disminuidos en la vejez, de ahí la merma en la actividad.

Teoría de los ancianos como subcultura (Rose, 1965)

Esta teoría parte de que los individuos cuando se hacen mayores comparten una serie de características comunes que les definen y hacen posible que formen un grupo social aparte. Esta subcultura es asumida de forma positiva ya que el compararse con otros individuos que se encuentran en la misma situación hace que la autoestima se eleve.

Teoría de grupo minoritario (Streib, 1965)

Este autor sostiene que los individuos mayores se ven obligados a conformar un grupo minoritario debido a las opiniones negativas que tiene la sociedad hacia ellos.

1.2. EL ENVEJECIMIENTO MUNDIAL

La población mundial ha venido experimentando un importante crecimiento en los últimos años. Las dos últimas décadas del siglo XX representaron para la mayor parte de los países desarrollados la entrada en una nueva fase demográfica.

Actualmente, el mundo está poblado por 7.8 billones de personas (*datos de la Fundación Alemana para la Población Mundial- DSW*). Por primera vez en la historia la gran mayoría de individuos superará los 60 años de vida. La previsión es que esta tendencia se mantenga al alza, si bien no en todos los países va a afectar por igual. La ONU advierte que África será el continente que más población gane, sin embargo, algunos países de Europa perderán habitantes, debido a que su crecimiento no será suficiente para conseguir el relevo poblacional.



Figura 3: Población mundial proyectada

Tabla 1

Población mundial proyectada por continentes. Fuente: Naciones Unidas Nations. World Population Prospects: The 2017 Revision. New York.

Población mundial (millones)	2017	2030	2050	2100
Total	7.550	8.551	9.772	11.184
Africa	1.256	1.704	2.528	4.468
Asia	4.504	4.947	5.257	4.780
Europa	742	739	716	653
Iberoamérica y el Caribe	646	718	780	712
Norte América	361	395	435	499
Oceania	41	48	57	72

Entre los factores que han hecho posible este aumento demográfico, encontramos la mejora de las condiciones higiénico-sanitarias, mejoras en la alimentación, descenso de la mortalidad infantil, etc. factores, muchos de ellos, que se traducen en un incremento de la longevidad -esperanza de vida-.

Este aumento demográfico irrumpe en una sociedad cuyas estructuras no siempre están plenamente preparadas para gestionar tanta cantidad de individuos y las demandas que éstos plantean. Es entonces cuando sobrevienen otras tendencias que tienen su impacto sobre la estructura poblacional. Hablando concretamente del índice de fertilidad, los datos apuntan a que en algunos países ha emprendido una carrera de lento descenso. La incorporación de la mujer al mundo laboral sin implementarse, a la par, medidas de conciliación familiar, o los efectos de la crisis económica pueden estar detrás de este descenso, un descenso que, a la larga, derivará en importantes consecuencias demográficas.

Son precisamente estas dos variables: las tasas de fecundidad y la longevidad, las que señala Naciones Unidas como responsables del envejecimiento de la población. En cuanto a las tasas de fecundidad, la ONU espera que la media mundial pase de 2.5 hijos por mujer a 2.4 en 2025 y a 2 en 2100. En cuanto a la longevidad, la media mundial ha aumentado en 3 años situándose la esperanza de vida en 70 años. El mundo tiene mucha población y vieja.

En los siguientes gráficos se puede ver de una manera ilustrativa esta tendencia.

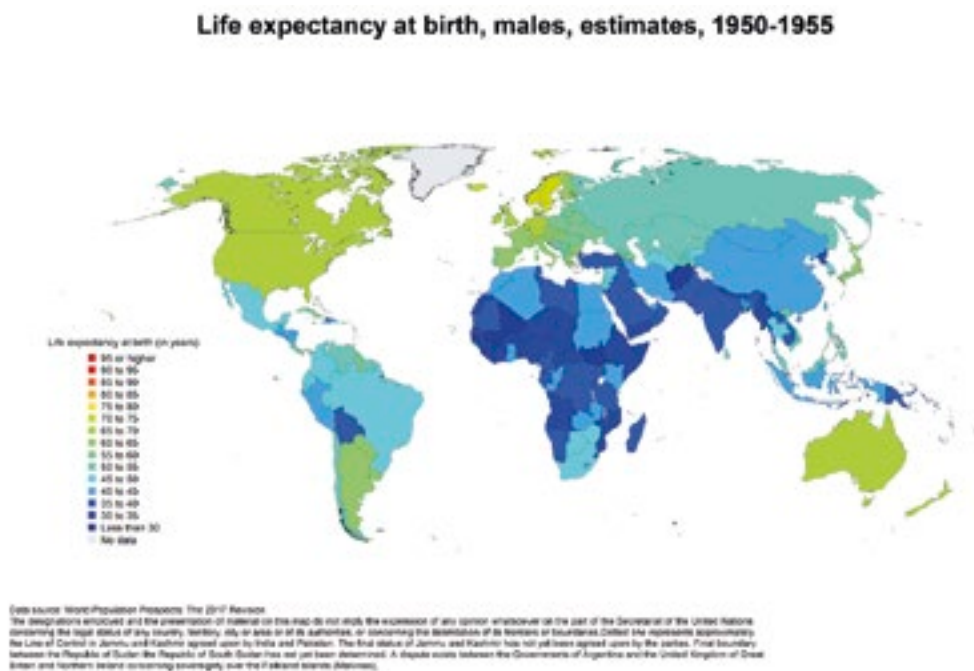
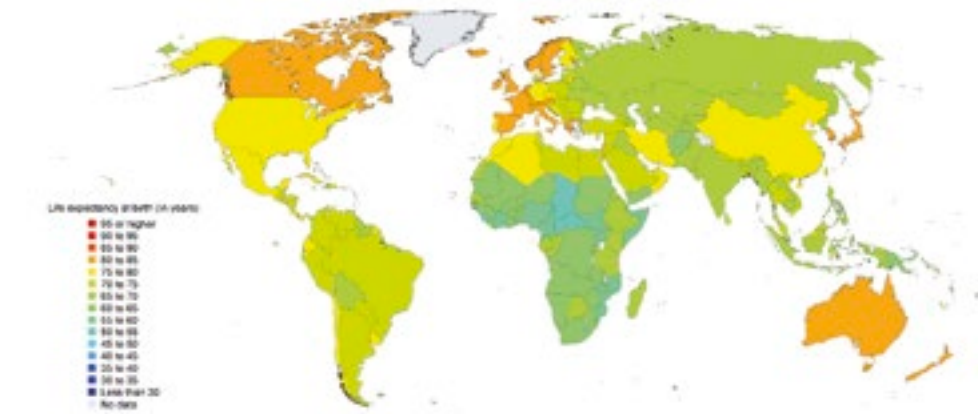


Figura 4. Esperanza de vida al nacer en sexo masculino, 1950-1955. Fuente: ONU

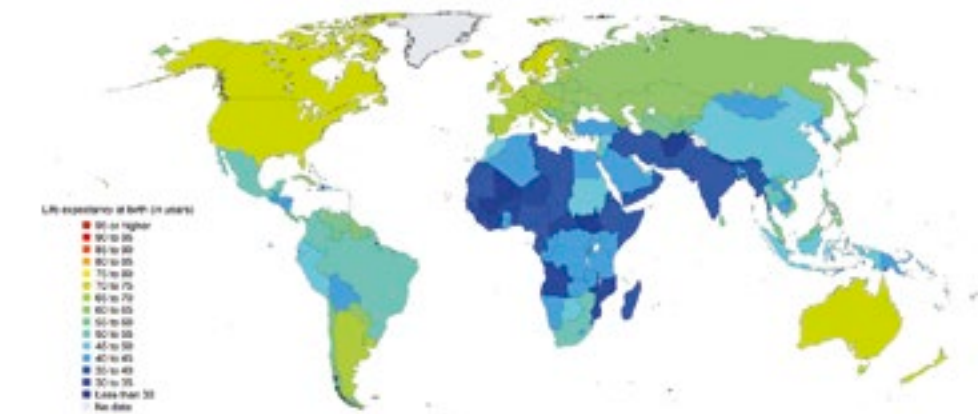
Life expectancy at birth, males, medium projection, 2020-2025



Data source: World Population Prospects: The 2017 Revision
 The designations employed and the presentation of material on this map do not imply the expression of any opinion whatsoever on the part of the Secretariat of the United Nations concerning the legal status of any country, territory, city or area or of its authorities, or concerning the delimitation of its frontiers or boundaries. Different requirements approximately the Line of Control in Jammu and Kashmir agreed upon by India and Pakistan. The final status of Jammu and Kashmir has not yet been agreed upon by the parties. Final boundaries between the Republic of Sudan and the Republic of South Sudan has not yet been determined. A dispute exists between the Governments of Argentina and the United Kingdom of Great Britain and Northern Ireland concerning sovereignty over the Falkland Islands (Malvinas).

Figura 5. Esperanza de vida al nacer en sexo masculino, 2020-2025. Fuente: ONU

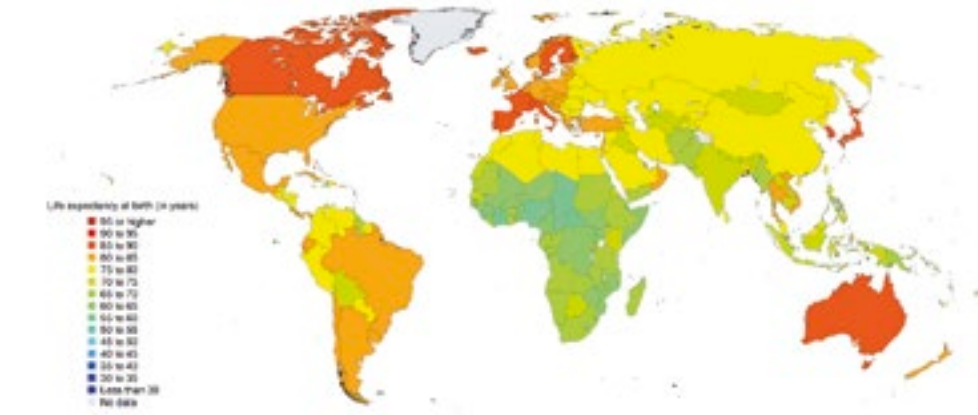
Life expectancy at birth, females, estimates, 1950-1955



Data source: World Population Prospects: The 2017 Revision
 The designations employed and the presentation of material on this map do not imply the expression of any opinion whatsoever on the part of the Secretariat of the United Nations concerning the legal status of any country, territory, city or area or of its authorities, or concerning the delimitation of its frontiers or boundaries. Different requirements approximately the Line of Control in Jammu and Kashmir agreed upon by India and Pakistan. The final status of Jammu and Kashmir has not yet been agreed upon by the parties. Final boundaries between the Republic of Sudan and the Republic of South Sudan has not yet been determined. A dispute exists between the Governments of Argentina and the United Kingdom of Great Britain and Northern Ireland concerning sovereignty over the Falkland Islands (Malvinas).

Figura 6. Esperanza de vida al nacer en sexo femenino, 1950-1955. Fuente: ONU

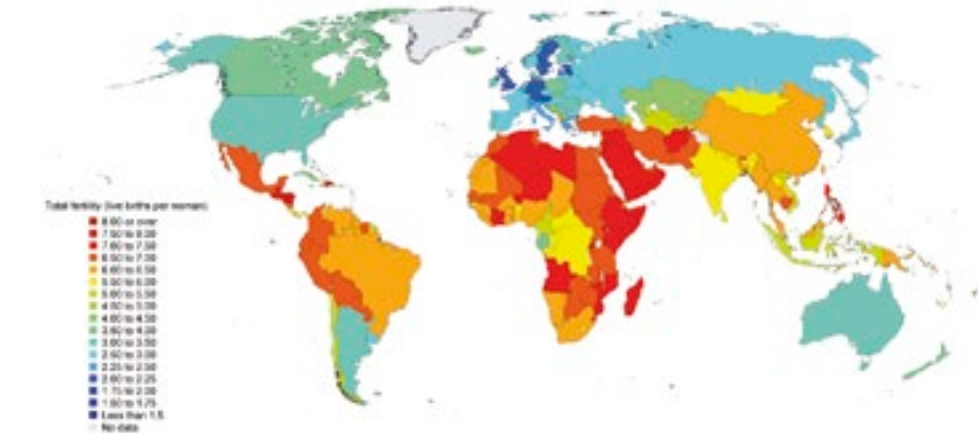
Life expectancy at birth, females, medium projection, 2020-2025



Data source: World Population Prospects: The 2017 Revision
 The designations employed and the presentation of material on this map do not imply the expression of any opinion whatsoever on the part of the Secretariat of the United Nations concerning the legal status of any country, territory, city or area or of its authorities, or concerning the delimitation of its frontiers or boundaries. Dotted line represents approximately the line of control in Jersey and Guernsey agreed upon by India and Pakistan. The final status of Jersey and Guernsey has not yet been agreed upon by the parties. Final boundary between the Republic of Sudan and the Republic of South Sudan has not yet been determined. A dispute exists between the Governments of Argentina and the United Kingdom of Great Britain and Northern Ireland concerning sovereignty over the Falkland Islands (Malvinas).

Figura 7. Esperanza de vida al nacer en sexo femenino, 2020-2025. Fuente: ONU

Total fertility, estimates, 1950-1955



Data source: World Population Prospects: The 2017 Revision
 The designations employed and the presentation of material on this map do not imply the expression of any opinion whatsoever on the part of the Secretariat of the United Nations concerning the legal status of any country, territory, city or area or of its authorities, or concerning the delimitation of its frontiers or boundaries. Dotted line represents approximately the line of control in Jersey and Guernsey agreed upon by India and Pakistan. The final status of Jersey and Guernsey has not yet been agreed upon by the parties. Final boundary between the Republic of Sudan and the Republic of South Sudan has not yet been determined. A dispute exists between the Governments of Argentina and the United Kingdom of Great Britain and Northern Ireland concerning sovereignty over the Falkland Islands (Malvinas).

Figura 8. Tasa de fecundidad, 1950-1955. Fuente: ONU

Total fertility, medium projection, 2020-2025

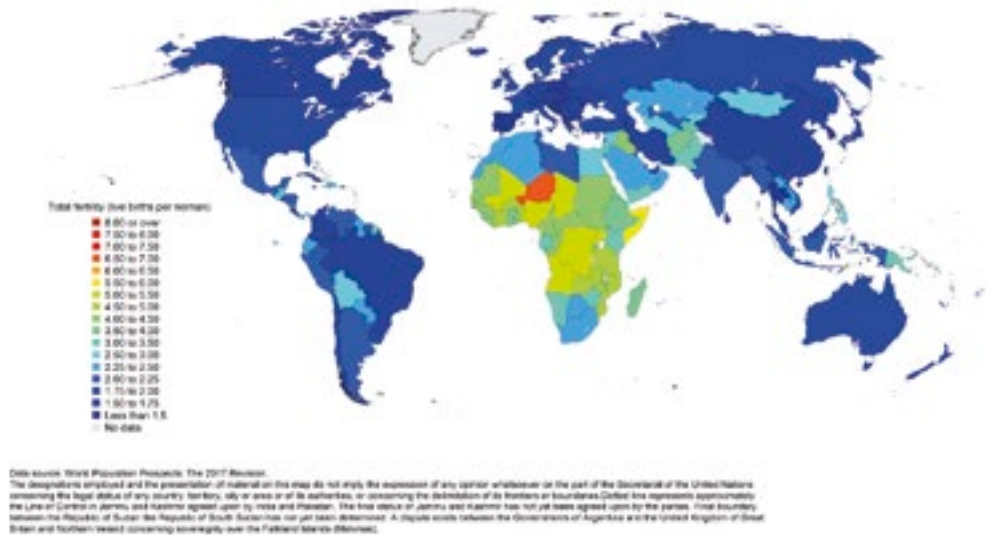


Figura 9. Tasa de fecundidad, 2020-2025. Fuente: ONU

Sobreenvejecimiento

Una de las peculiaridades que trae este fenómeno del envejecimiento es el sobreenvejecimiento, es decir, el propio envejecimiento de las personas mayores que en Europa, por ejemplo, crece a mayor velocidad que los otros sectores poblacionales.

Según las proyecciones de Eurostat, está previsto que el porcentaje de personas de 80 años o más dentro de la población de la EU-28 se duplique con creces entre 2017 y 2080, pasando de un 5,5 % a un 12,7 %, mientras que el grupo de individuos de menos de 14 años se mantendrá más o menos estable. Son datos que justifican la pérdida de habitantes que pronostica la ONU para nuestro continente.

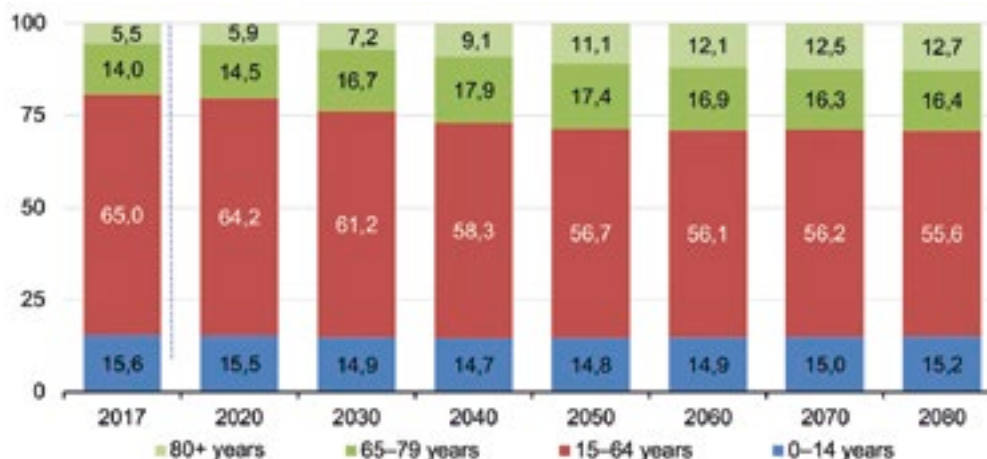


Figura 10. Evolución y proyección de la población mundial por edades. Fuente: Eurostat (online data codes: demo_pjangroup and proj_15ndbims)

La sociedad lleva tiempo dando respuesta a algo que para las Administraciones supone un reto, saber si los años que añadimos a nuestro ciclo vital se viven en óptimas condiciones. Desde hace años se lucha para que nuestros mayores emprendan nuevas actividades que deriven en un beneficio a la comunidad. Pero esta buena disposición que demuestran está condicionada, a menudo, por los problemas de salud propios de la edad. A pesar de que el envejecimiento se considera un éxito en las sociedades, hoy por hoy supone un desafío, pues los sistemas han de adaptarse a un segmento poblacional que genera carga social, sanitaria y económica, entre otras.

A propósito del envejecimiento y de la adaptación de la sociedad, la OMS apuntaba en 2016 que una actitud negativa hacia los mayores repercute en su salud física y psíquica y podría estar detrás de prácticas discriminatorias como la limitación de los recursos sanitarios (*Alana Officer, OMS, 2016*). Las teorías del envejecimiento que describimos líneas atrás sustentan las preferencias en políticas sociales de la denominada tercera edad.

Existen diferentes políticas encaminadas al fomento de un envejecimiento saludable, La OMS lleva años haciendo recomendaciones a los países miembros, pero estos esfuerzos conviven con diferentes síndromes que aparecen con la vejez y que, a veces, se escapan de lo que es un envejecimiento normal. Y aquí entran en juego, entre otras cosas, la discapacidad y la dependencia, y podemos hablar más concretamente de las demencias, una pandemia que se extiende a nivel mundial a pasos agigantados y que supone el eje central sobre el que gira este trabajo.

Las demencias, ligadas especialmente al envejecimiento, suponen un reto mundial por los altos costes que tienen para el conjunto de la sociedad. La OMS recoge 10 datos sobre estas patologías que ponen de relevancia su importancia:

1. La demencia no forma parte del envejecimiento normal
2. 47 millones de personas viven con demencia
3. Cada 3 segundos se diagnostica un caso de demencia
4. Tiene un impacto económico considerable
5. Los cuidadores de personas con demencia experimentan sobrecarga
6. El diagnóstico temprano mejora la calidad de vida de los enfermos
7. Las personas con demencia y sus familiares sufren discriminación
8. Es necesario aumentar la concienciación
9. Se requiere más investigación
10. La demencia es una prioridad de salud pública

Factores como *sobrecarga de cuidadores o discriminación* serán analizados en este trabajo.

1.3. EL ENVEJECIMIENTO EN ESPAÑA

España no ha sido ajena los cambios demográficos que se han experimentado a nivel mundial. Desde hace unas décadas la familia está sumida en un profundo proceso de cambio. La población de nuestro país se ha duplicado desde 1900 hasta nuestros días. Este crecimiento poblacional ha ido de la mano de un proceso de envejecimien-

to acelerado. En 2018, los medios de comunicación se hacían eco de un dato del INE: España registraba un máximo histórico de envejecimiento que en 2017 alcanzaba el 120%: se contabilizan 120 mayores de 64 años por cada 100 menores de 16. Este ritmo parece imparable.

Los años venideros se toparán con las consecuencias del fenómeno baby boom, una explosión de natalidad entre los años 60 y 70, que ya acarreó consecuencias en el sistema educativo y que, en el 2040, cuando esa población esté de pleno en la llamada tercera edad incrementará la presión sobre el sistema social y sanitario, entre otros.

El día 1 de julio de 2021 el ministro de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones, José Luis Escrivá, avanzó que el nuevo mecanismo de equidad intergeneracional que sustituirá al factor de sostenibilidad, según el acuerdo para la reforma de las pensiones firmado en esa misma fecha por el Gobierno y los agentes sociales, producirá un “ajuste moderado” sobre la pensión de los llamados ‘baby boomers’ (nacidos entre 1958 y 1977).

“Es un ajuste bastante moderado. No verán mermada su pensión, podrán elegir entre un ajuste pequeño en su pensión o alternatively podrían trabajar algo más”. Un día después quiso rectificar sus palabras y dijo que “había tenido un mal día y había que concretar los detalles que todavía estaban por definir”.

En los siguientes gráficos podemos ver la tendencia de estructura poblacional que lleva nuestro país.

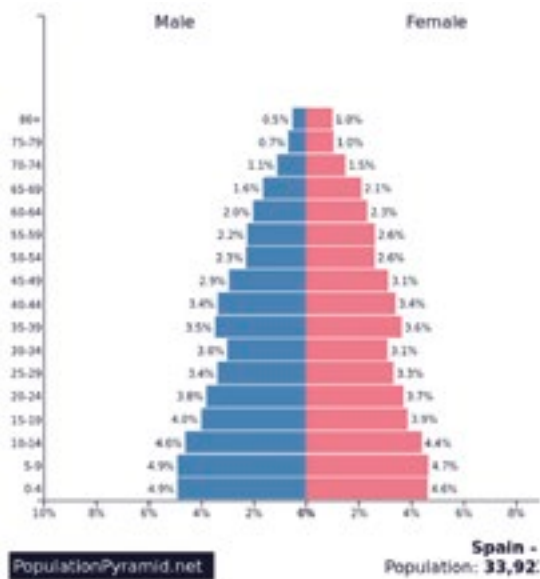


Figura 11. Pirámide de población española por edad y sexo en 1970.

Fuente: Populationpyramid.net

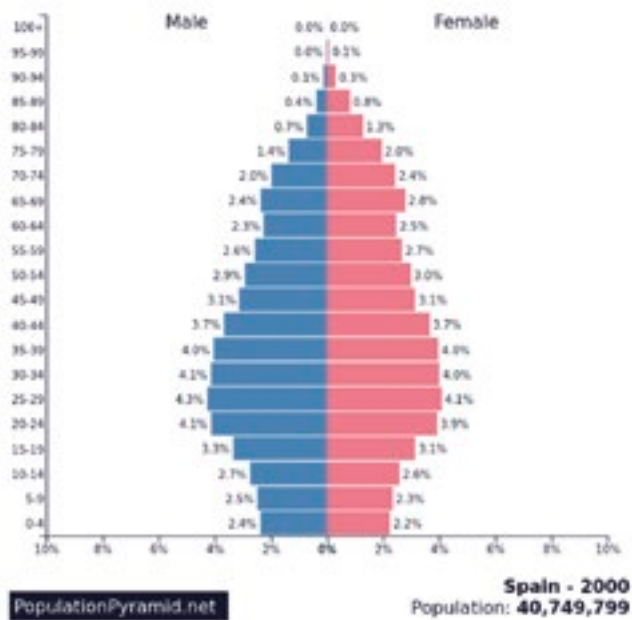


Figura 12. Pirámide de población española por edad y sexo en 2000.
Fuente: Populationpyramid.net

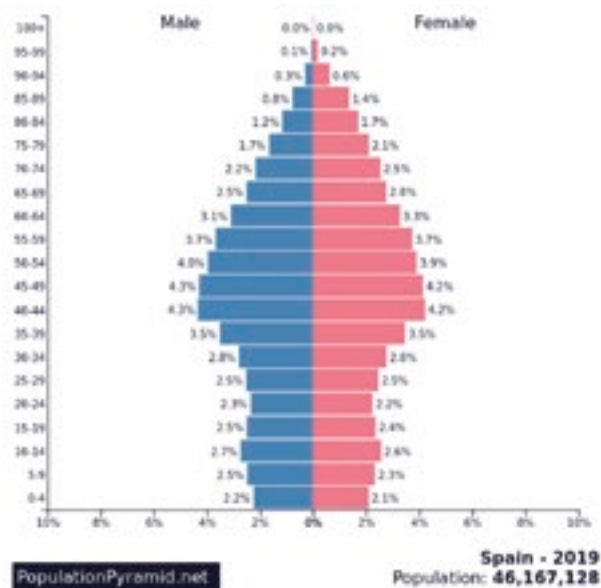


Figura 13. Pirámide de población española por edad y sexo en 2019.
Fuente: Populationpyramid.net

Como podemos observar, la pirámide poblacional se va estrechando en su base, debido a los dos factores que apuntábamos antes: descenso de la natalidad y aumento de la longevidad. El aumento de la longevidad supone un éxito sociosanitario. El descenso de la natalidad tiene detrás factores como la incorporación de la mujer al mundo laboral, falta de políticas de conciliación o, simplemente, cambios en la concepción de las familias.

El porcentaje de población de 65 años y más, que actualmente se sitúa, según el INE, en el 19,95%, alcanzaría el 25,6% en 2031 y el 34,6% en 2066 (CSIC, 2018). Según la proyección que hace el INE, de mantenerse las tendencias demográficas actuales, España perdería algo más de medio millón de habitantes en los 15 próximos años y 5,4 millones hasta 2066.

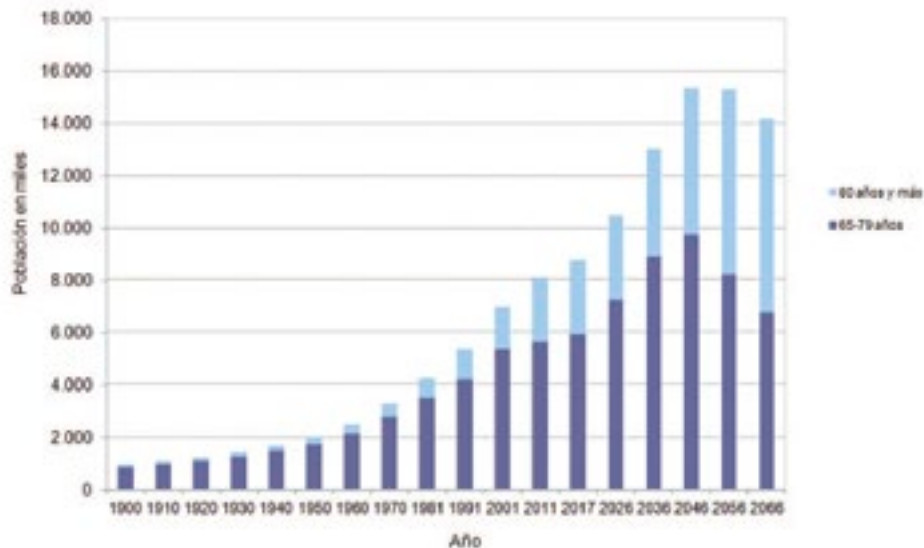


Figura 14. Población española.

De 1900 a 2017 los datos son reales; de 2026 a 2066 se trata de proyecciones

Fuente: INE: INEBASE:

1900-2011: Censos de Población y Vivienda.

2017: Estadística del Padrón Continuo a 1 de enero de 2017. Consulta enero de 2018.

2026-2066: Proyecciones de población. Consulta en enero 2018.

Para ver de manera gráfica este contexto demográfico se han consultado los datos publicados por el Instituto Nacional de Estadística desde 1975 hasta la actualidad.

Como uno de los datos más ilustrativos tenemos la evolución del índice de envejecimiento de la población, que se ha multiplicado por 3,5 durante el período, pasando de un 34,99 % en 1975 a un 120,46% en 2018.



Figura 15. Índice de envejecimiento en España desde 1975 hasta 2018. Fuente: INE

En el siguiente gráfico podemos ver los datos que relacionan la evolución del índice de fecundidad en nuestro país. En el año 1975 el índice de fecundidad era de 2,77 hijos por mujer. Un índice que comenzó una rápida carrera de descenso y, salvo un pequeño repunte con el inicio de siglo, alcanza uno de sus datos más bajos: 1,31 hijos por mujer en el año 2017.



Figura 16. Indicador coyuntural de fecundidad en España desde 1975 hasta 2017. Fuente: INE.

Veamos ahora cómo ha evolucionado la esperanza de vida al nacer desde el principio del siglo XX y en este mismo período de tiempo. Hemos pasado de una esperanza de vida de 34,76 años en 1900 a 73,34 en 1975 y a 83,58 en el 2019. En el año 2020 se advierte un retroceso debido a la mortalidad causada por el Covid-19 y a la provocada por otras patologías que no pudieron ser diagnosticadas ni tratadas debido al alto grado de ocupación hospitalaria motivada por la pandemia.

Tabla 2

España. Esperanza de Vida por Sexos. (1900-2020) Fuente: INE

Años	Total	Hombres	Mujeres	Años	Total	Hombres	Mujeres
1900	34,76	33,85	35,70	2005	80,24	76,99	83,49
1910	41,73	40,92	42,56	2006	80,90	77,67	84,09
1920	41,15	40,26	42,05	2007	80,92	77,75	84,08
1930	49,97	48,38	51,60	2008	81,25	78,19	84,27
1940	50,10	47,12	53,24	2009	81,62	78,59	84,59
1950	62,10	59,81	64,32	2010	82,02	79,01	84,97
1960	69,65	67,32	71,90	2011	82,20	79,26	85,07
1970	72,36	69,57	75,06	2012	82,22	79,33	85,05
1975	73,34	70,40	76,19	2013	82,79	79,94	85,56
1980	75,62	72,52	78,61	2014	82,94	80,13	85,66
1985	76,52	73,27	79,69	2015	82,70	79,94	85,41
1990	76,94	73,40	80,49	2016	83,11	80,31	85,84
1996	78,31	74,74	81,88	2017	83,09	80,37	85,73
1998	78,80	75,25	82,16	2018	83,5	80,7	86,3
2002	79,40	75,70	83,10	2019	83,6	80,9	86,2
2003	79,66	76,39	82,94	2020	82,3	79,6	85,1
2004	80,24	76,95	83,52	-.-	-.-	-.-	-.-



Figura 17. Esperanza de vida al nacer en España por sexo desde 1975 hasta 2017. Fuente: INE.

Se puede observar una relación inversa entre ambas tablas, la de envejecimiento y la de fecundidad: a medida que disminuye la fecundidad, aumenta la esperanza de vida. Si bien es cierto que la esperanza de vida española sitúa a nuestro país en tercer puesto a nivel mundial, las tasas de natalidad están entre las diez más bajas de mundo, según datos de Banco Mundial. La combinación de estos factores deriva, consecuentemente, en una población envejecida. El caso de España es particularmente preocupante, pues las previsiones apuntan a que a mediados de siglo se convertirá en el segundo país más envejecido de la OCDE.

Siguiendo con datos de corte más económico, no podemos olvidarnos mencionar el **índice de dependencia de población mayor de 64 años**, que ha pasado de un 16,72% en 1975 a un 29,61% en 2018, un dato que en poco más de 40 años se ha duplicado.



Figura 18. Tasa de dependencia en España desde 1975 hasta 2017. Fuente: INE.

No es objeto de esta tesis profundizar en los cambios demográficos y en las proyecciones que se barajan para el futuro, pero, con independencia de esto, supone un hecho constatable que en los años venideros el peso de la población de las denominadas tercera y cuarta edad -envejecimiento y sobre envejecimiento- aumentará.

El análisis de este fenómeno va más allá de considerarse un dato puramente estadístico. Un importante peso en la sociedad de gente mayor conlleva repercusiones a diferentes ámbitos, muchos de ellos relacionados con la dependencia, y no solo a nivel económico. Hoy en día, desde la Administración, el envejecimiento se contempla como una situación de riesgo social. No en vano, y habida cuenta de la relación entre envejecimiento y dependencia, en nuestro país se aprobó la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia (Ley 39/2006 de 14 de diciembre) que supone la implantación de un sistema nacional de protección a la dependencia (SAAD).

La tendencia actual parece que se mantendrá invariable en el futuro inmediato. La población española va a seguir envejeciendo, los índices de fertilidad van a ir cayendo hasta límites históricos y la longevidad podría ir en aumento para un número cada vez mayor de personas.

El debate que se plantea pasa por acomodar la sociedad a esta nueva realidad y cómo podríamos llegar a beneficiarnos del envejecimiento (Díez Nicolás, 2001). Aquí se encuadran las políticas de envejecimiento activo que intentan evitar la exclusión social de nuestros mayores y que facilitan que éstos lleguen en las mejores condiciones físicas y mentales a los últimos años de su vida haciendo, incluso, aportaciones al conjunto de la sociedad.

Pero a pesar de que una parte de nuestros mayores van a alcanzar la recta final de sus vidas en condiciones saludables, otra parte vivirá esos años ligados a problemas derivados del deterioro de su salud. Las recomendaciones de envejecimiento saludable surgen en medio del contexto de las enfermedades que aparecen a medida que se cumplen años. Concretamente, las demencias constituyen un elemento clave. Ligadas en mayor parte al envejecimiento, suponen una amenaza cuya magnitud ha experimentado un notable desarrollo reciente de manera directamente proporcional al envejecimiento de la población.

Dentro de las demencias, los datos referidos a la EA -casi un 70% de las demencias-, dejan patente la gran dependencia que acarrea. Es necesario prestar atención a las demandas de quienes la padecen. Los problemas derivados de la falta de recursos formales para atender a la población mayor y dependiente hacen que buena parte del cuidado se centralice en la red informal, familiares que sobrellevan una carga importante a la que la Administración deberá dedicar no pocos recursos.

De esta realidad ya se ha hecho eco la ONU, que advierte que:

A medida que las personas vivan más tiempo, en todo el mundo se producirá un aumento espectacular de la cantidad de casos de demencia, como la enfermedad de Alzheimer.

El riesgo de padecer demencia aumenta netamente con la edad y se calcula que entre un 25% y un 30% de las personas de 85 años o más padecen cierto grado de deterioro cognoscitivo. En los países de ingresos bajos y medianos los ancianos aquejados de demencia por lo general no tienen acceso a la atención asequible a largo plazo que su afección puede requerir. Muchas veces, la familia no recibe ayuda gubernamental para ayudar a cuidar de estos pacientes en casa.

Independientemente de que España es un país desarrollado que ya ha implementado políticas sociales encaminadas a paliar los efectos de la dependencia, los problemas derivados del gasto social, sanitario y gasto en hogares van a seguir existiendo. Estas políticas han de ser dinámicas y han de ir adaptándose a los tiempos y a los cambios de las nuevas generaciones de mayores, colectivos cada vez más heterogéneos y que no responden siempre a los mismos patrones por lo que tanto ellos como sus familias tienen necesidades diferentes.

1.4. EL ENVEJECIMIENTO EN GALICIA

Galicia ha acusado muy fuertemente los cambios demográficos. El **índice de envejecimiento** ha variado desde un 47,37% en el año 1975 a un 195,19% en el año 2018, un dato que la sitúa, por detrás de Asturias, como segunda comunidad con la población más envejecida del territorio nacional.

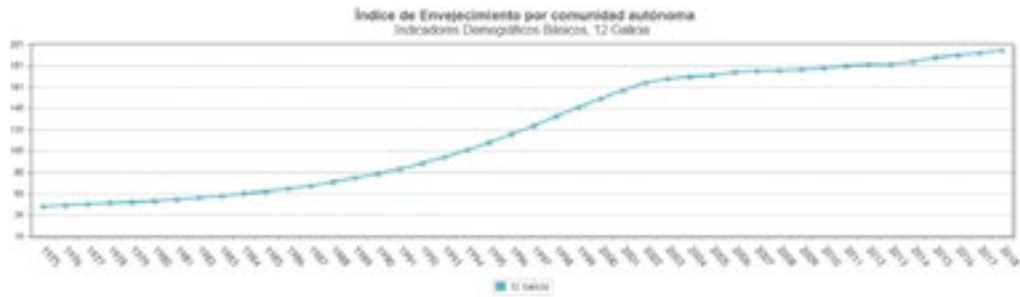


Figura 19. Índice de envejecimiento en Galicia desde 1975 hasta 2017. Fuente: INE.

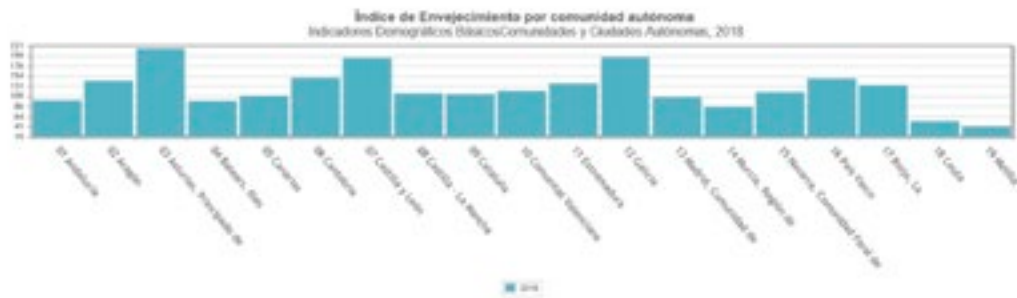


Figura 20. Índice de envejecimiento por comunidades autónomas en 2018. Fuente: INE.

El porcentaje de **población de más de 65 años** se ha duplicado a lo largo del período analizado: de un 12,06% en 1975 a un 24,89% en 2018.



Figura 21. Personas de 65 y más años en Galicia desde 1975 a 2018. Fuente: INE.

El índice coyuntural de fecundidad también tiene una línea descendente, aunque sensiblemente recuperado en los últimos años.

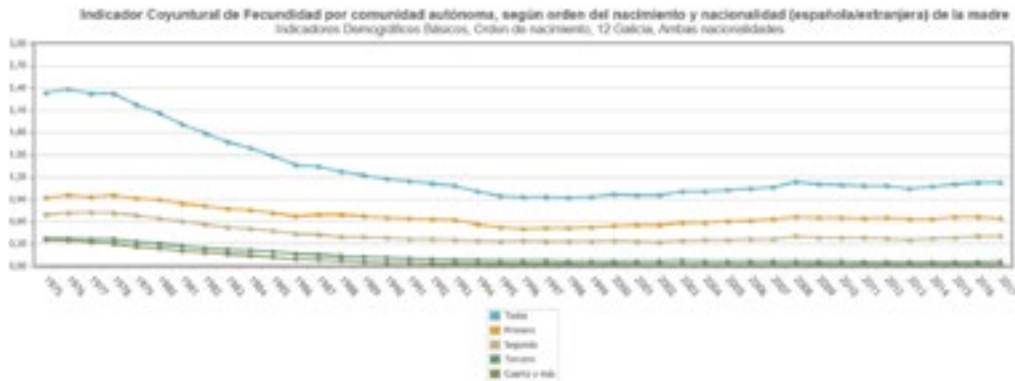


Figura 22. Indicador coyuntural de fecundidad en Galicia desde 1975 a 2017. Fuente: INE.

Según los últimos datos de Instituto Galego de Estatística, Galicia presenta actualmente la siguiente distribución.

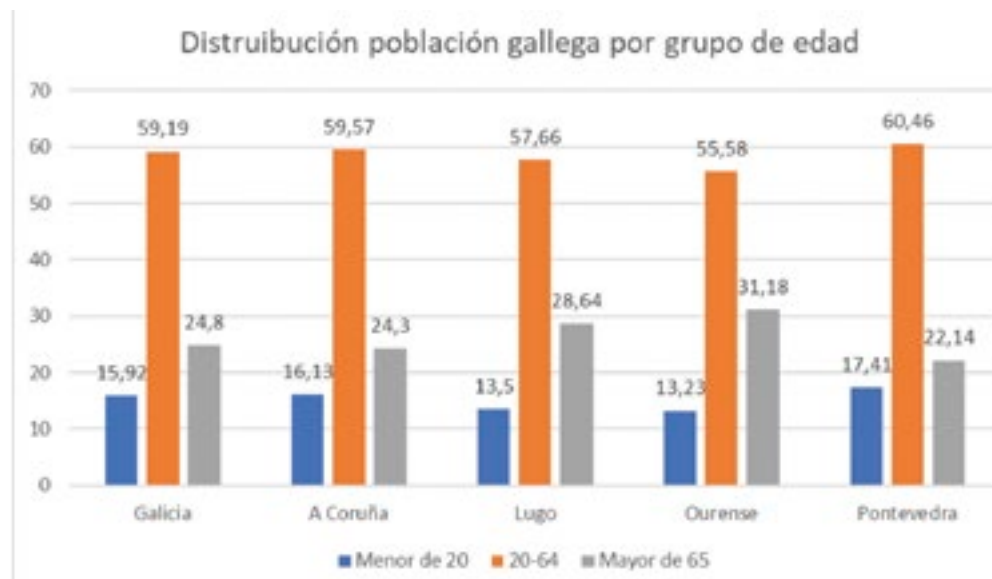


Figura 23. Población gallega por grupo de edad. Fuente: IGE.

Esta distribución se aleja de que lo que puede considerarse una población equilibrada, aquellas que cuentan con un mayor peso de gente joven. Los cambios demográficos acaecidos años atrás han hecho posible que Galicia se encuentre ahora en este punto.

A Galicia hay que añadirle también el sobreenvjecimiento.

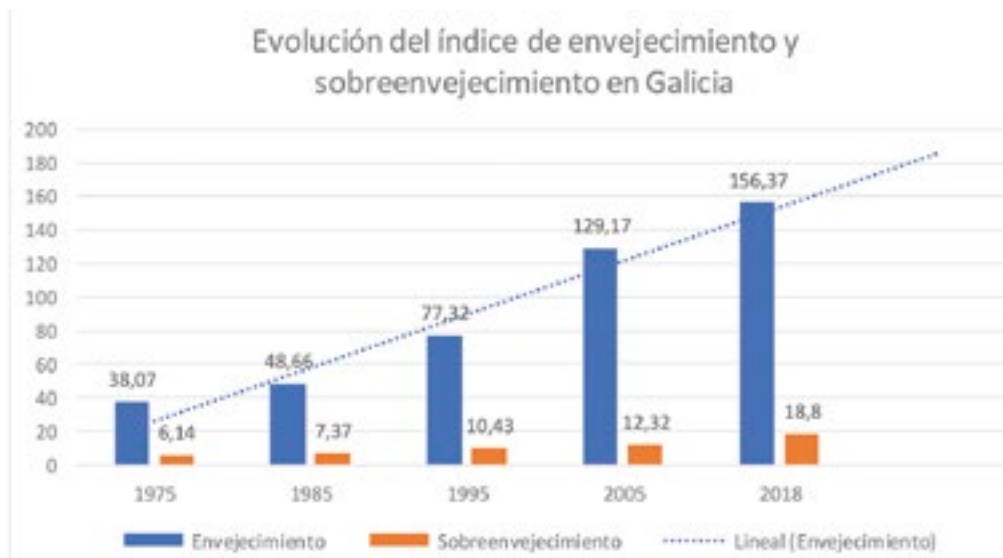


Figura 24. Evolución índice de envejecimiento sobre-envejecimiento en Galicia. Fuente: IGE.

El área geográfica donde se va a realizar esta investigación -área sanitaria de Santiago de Compostela-, se compone de 46 ayuntamientos organizados en 12 comarcas. Comprende una población de 458.172 individuos (INE. Padrón de habitantes, 2018). Teniendo en cuenta que la población de Galicia asciende 2.701.743 habitantes, nuestra área de análisis supone un 17% del total de toda la comunidad.



Figura 25. Mapa distribución de áreas sanitarias en Galicia. Fuente: SERGAS

Todos los ayuntamientos prácticamente tienen estructura poblacional similar, duplican el porcentaje de personas de más de 64 años con respecto a los de menos de 16. Hay una excepción, el ayuntamiento de Ames, que en los años 90 vivió una expansión urbanística en la que se concentraron muchas parejas jóvenes y supo implementar posteriormente políticas de fomento de la natalidad para mantener el saldo vegetativo positivo. Como particularidad, hay que decir que en estos datos está incluido el ayuntamiento de Cerceda que, pese a no pertenecer al área sanitaria de Santiago de Compostela, si pertenece a una de las comarcas analizadas, solo por este motivo, su población está incluida en el total.

El marco demográfico referencial se describe en los siguientes gráficos:



Figura 26. Distribución población por edades área sanitaria Santiago de Compostela.

Fuente: IGE.

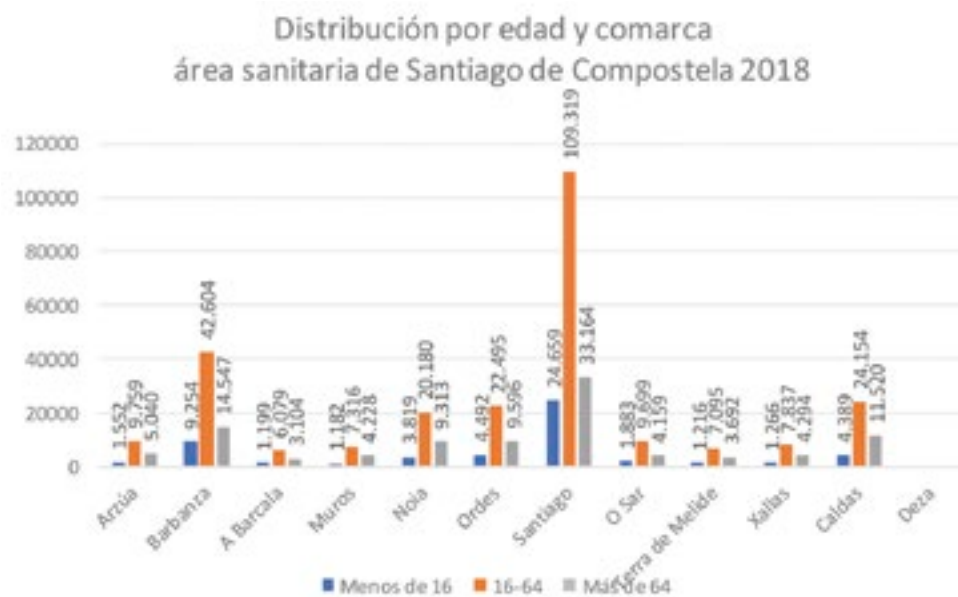


Figura 27. Distribución población por edades y comarcas área sanitaria Santiago de Compostela.

Fuente: IGE.

CAPÍTULO 2

DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA

“La discapacidad es natural. Debemos dejar de creer que las discapacidades hacen que una persona deje de hacer algo. Tener una discapacidad no me impide hacer cualquier cosa”

Benjamin Snow

2.1. DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA

Para el diccionario jurídico de la RAE la **Discapacidad** “es la situación de merma o carencia de alguna capacidad física, sensorial o psíquica de la persona que limita o impide su participación plena e igualitaria en la sociedad o en el ejercicio efectivo de sus derechos”. Remitiendo en la misma entrada al marco legislativo que regula los derechos de los discapacitados.

La OMS se refiere a la Discapacidad como término general que “abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive”. (Convención de los derechos de las personas con discapacidad – CPDR-, OMS, 2008).

De acuerdo con la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM 1980) de la Organización Mundial de la Salud (OMS), discapacidad es cualquier restricción o falta de habilidad (como consecuencia de una deficiencia) para realizar una actividad en la forma considerada normal para un ser humano (IMSERSO 1994).

En la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud¹ (CIF 2001), el término discapacidad hace referencia al conjunto de los problemas en las estructuras corporales y en sus funciones (antiguas deficiencias de la clasificación de 1980), así como también a las limitaciones en la actividad (problemas para realización de actividades) y las restricciones en la participación (problemas para involucrarse en situaciones vitales), influidos por factores del entorno.

Pero antes de poder entender así discapacidad, y hasta la década del 2000, el término iba ligado a una perspectiva asistencial que concebía las personas como improductivas y no válidas para integrarse en la sociedad. Los discapacitados estaban condenados al aislamiento, incluso muchos de ellos eran institucionalizados en centros. A partir de esta fecha, la habilitación de estas personas contribuyó a que poco a poco fueran visibilizando sus capacidades y competencias, unas potencialidades que existen siempre que la sociedad les brinde su apoyo. Hoy por hoy, la consideración de una persona con discapacidad dista mucho de lo que era hace unos años.

Si hablamos de **Dependencia**, encontramos que el Consejo de Europa hace referencia a la dependencia como “un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria (AVD)”. (AVD)”. (Consejo de Europa. ‘Recomendación Nº R (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados Miembros relativa a la dependencia’. Consejo de Europa. 1998).

¹ La CIF es una clasificación universal que establece un marco y lenguaje estandarizados para describir la salud y las dimensiones relacionadas con ella. Posee 4 componentes: funciones y estructuras corporales, actividad y participación, factores ambientales y factores personales.

Promulgada esta definición en el marco de la recomendación nº 98 adoptada por el Comité de ministros el 18 de septiembre de 1998 e insta a los poderes públicos de los países miembros a implementar medidas en favor de las personas dependientes, sus cuidadores y todas las organizaciones que trabajen en este campo. Así mismo, pone atención en materia de prevención y diagnóstico precoz de los estados que pueden llevar a la dependencia. Antes del año 1998, el Consejo de Europa ya había tratado diferentes aspectos inherentes a las personas dependientes quedando recogidos en varias Recomendaciones. Se trataba de medidas relacionadas con la minusvalía, cuidadores informales, prevención o atención a personas mayores, entre otras. Se iba abriendo la puerta a un escenario al que había que hacer frente.

La definición de Dependencia del Consejo de Europa, ampliamente aceptada, exige que se den simultáneamente tres factores: la existencia de una limitación física, psíquica o intelectual que merme ciertas capacidades de la persona; la incapacidad de la persona para realizar por sí misma las AVD; y la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero (Albarrán & Alonso, 2009).

Si bien es cierto que es un concepto del que se ha hablado siempre, desde hace unos años, el tratamiento de la problemática que genera la dependencia dentro de las estructuras sociales ha cobrado especial importancia hasta el punto de convertirse en una verdadera preocupación social. Si a esto le añadimos una población sobre envejecida -que acumula buena parte de las situaciones de dependencia en sus diferentes grados- e inmersa en una época de recortes públicos, no es difícil darnos cuenta de que estamos ante una situación calificable casi como inabarcable. Como ya adelantábamos páginas atrás, este fenómeno es más acusado en algunos países que en otros. El caso de España, con una de las tasas de envejecimiento más altas del mundo, acumula una notable cifra de personas dependientes.

La RAE dentro del Diccionario Panhispánico del Español Jurídico, recoge la siguiente definición para la dependencia: *“estado de carácter permanente que, por razones derivadas de la edad, enfermedad o discapacidad y ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para las actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para la autonomía personal”*. Al igual que con la discapacidad, la RAE remite a un marco legislativo, en este caso, la Ley de Promoción de la autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia, de la que hablaremos más adelante.

Abellán et al (2011) delimitan la dependencia al aspecto físico, definiendo la misma como la capacidad para desempeñarse autónomamente en tres ámbitos fundamentales de la vida cotidiana: el autocuidado personal, la gestión del hogar y la relación con la comunidad y el entorno, que aglutinan la mayoría de las demandas de ayuda.

El concepto de dependencia está muy ligado al concepto de discapacidad. De hecho, podríamos decir que la dependencia es, en algunos casos, la evolución natural de la discapacidad. Conviene dejar claro que, si bien es cierto que hay muchos discapacitados que no presentan dependencia, todos los dependientes presentan algún tipo de discapacidad. Es decir, la discapacidad es atributo inseparable de la dependencia, pero pueden existir diversos grados de discapacidad sin que exista dependencia (Quejeto, 2004).

Este matiz lo observa también Jiménez Lara, quien señala que existen discapacidades que no comprometen la realización de las actividades de la vida diaria y no merman de forma significativa la autonomía personal, de manera que muchas personas con discapacidad pueden desenvolverse en sus actividades cotidianas sin asistencia o ayudas importantes (Jiménez Lara, 2007).

Las continuas transformaciones sociales y cambio de roles, el mayor nivel educativo o la evolución del entorno urbano, más accesible a las personas con limitaciones, conllevará a la larga a un descenso de las situaciones de discapacidad (Zunzunegui, 2011). No es el caso de las situaciones de dependencia -más aún las derivadas de la demencia- que, en España, un país caracterizado por la importancia de cuidado informal dentro de domicilio, van a seguir aumentando.

Podemos ver estas reflexiones en cifras. Según el IMSERSO en España había a 31 de diciembre de 2019, 3.257.058 personas con grado de discapacidad reconocido (igual o superior al 33%). De ellas 1.637.077 son hombres y 1.619.981 son mujeres. Esto supone un incremento de un 2,9% respecto al año anterior.

Según el Sistema de Atención a la Dependencia, el número de solicitudes de dependencia es de 1.889.570 a octubre de 2021, de las cuales la cifra de resoluciones alcanza los 1.761.385 en octubre de 2021 para una población de 1.200.698 de dependientes reconocidos (ratio de prestación por persona = 1,28).

Salvando el error derivado de que ambos datos corresponden a años diferentes, podemos deducir que, al ser el número de discapacitados mayor que el de los dependientes, no todos los discapacitados tienen dependencia.

Referencias científicas en materia de discapacidad y dependencia en España

El INE ha realizado tres macrooperaciones estadísticas a fin de cuantificar el fenómeno de la discapacidad, la dependencia, el envejecimiento de la población y el estado de salud de la población residente en España. Estas tres investigaciones son: la **Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías en 1986**, la **Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud en 1999** y la **Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia en 2008**.

Hasta ahora, las metodologías siguen las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud, y en particular las clasificaciones internacionales vigentes en el año de realización de cada encuesta.

Además, nuestro país cuenta con un importante caudal en materia de investigación y análisis de la dependencia y discapacidad, algunos derivados de estas encuestas oficiales, que han quedado cristalizados en diferentes estudios, muchos de ellos recogidos en el Informe Portal Mayores, nº 56 *“Diferentes estimaciones de la discapacidad y la dependencia en España”* por Abellán et al (2008).

2.2. CONTEXTO ACTUAL DE LA DEPENDENCIA EN ESPAÑA

Hace unos años, el Gobierno español, tomando como referencia las políticas emprendidas por otros gobiernos europeos, especialmente los nórdicos, aprobó la **Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia**. Se concebía como un sistema que iba a cubrir necesidades de los dependientes a la vez que brindaba mayor autonomía al cuidador.

El artículo 1.1 de la citada Ley establece que,

“La presente Ley tiene por objeto regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en los términos establecidos en las leyes, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y la garantía por la Administración General del Estado de un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio del Estado español”.

El artículo 2 de la Ley define Dependencia como,

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

La Ley irrumpe en nuestro país en un momento en el que se estimaba la existencia de más de un millón de dependientes, según el Observatorio de la Dependencia. Más de un 80% de estos dependientes no se podían valer por sí mismos y superaban los 80 años. Teniendo en cuenta que el cuidado de esas personas se llevaba a cabo mayoritariamente en el hogar por sus propios familiares, la nueva normativa venía a cubrir una carencia asistencial y con desigualdad de recursos entre comunidades autónomas y áreas rurales y urbanas.

Hernández y Meléndez (2017) consideran que en esta norma legal se pusieron muchas esperanzas, pero también que ha suscitado ciertos recelos entre la población y las familias españolas, un tanto escépticas como consecuencia de experiencias anteriores cuyos resultados no han sido todo lo satisfactorios que se presumía iban a ser.

Estos resultados, en gran medida, no dependen de las propuestas bienintencionadas o de las proclamas triunfalistas, sino de las disponibilidades económicas, recursos que son absolutamente indispensables para llevar a cabo cualquier programa de intervención sin el riesgo de que se quede en papel mojado.

Y recuerdan que, de hecho, la entonces ministra de Sanidad y Asuntos Sociales Trinidad Jiménez, a los pocos días de tomar posesión de su cargo, reconocía que la ley había fracasado. Y, en cualquier caso, las ayudas económicas facilitadas a los familiares cuidadores no evitarán que éstos, es decir, la familia sea el principal soporte de la carga asistencial real.

Este nuevo escenario puso en marcha una compleja maquinaria administrativa desde los servicios centrales a los periféricos, que han de trabajar coordinados para una correcta implementación de esta y en base a unos objetivos comunes (Rodríguez, 2006). Los esfuerzos iban encaminados a dar solución a las situaciones de los dependientes y sus cuidadores. Las previsiones no eran muy alentadoras, la cifra de dependientes iba a seguir creciendo, y con ello, las demandas. Estábamos y estamos, pues, ante uno de los retos más importantes de la política social, configurándose así la dependencia como un nuevo riesgo de la vida social (Sánchez-Urán, 2009).

En el Libro Blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España (MTAS, 2005) el Estado publicaba los datos que tomó como referencia para calcular el número de dependientes potenciales de nuestro país. Se trata de una estimación de partida elaborada con los datos derivados de la EDDDES -Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de la salud (1)- realizada en 1999, sobre los que aplicaron unos indicadores y unas puntuaciones a fin de determinar los casos que podrían sugerir dependencia.

Tabla 3

Número de personas en situación de dependencia distribuido por grados de necesidad de cuidados Fuente: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2005). Libro Blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España.

GRADOS	En domicilios (EDDES, 99)	En residencias (estimación)	Total	Proporción
3. Gran dependencia	121.109	20.300	141.409	14,70%
2. Dependencia severa	262.485	41.600	304.085	31,70%
1. Dependencia moderada	476.296	38.100	514.396	53,60%
Total	859.890	100.000	959.890	100%

Estas cifras, si bien sirvieron para hacer una aproximación a la realidad, había que tomarlas con cautela pues carecían de exactitud y estaba distorsionadas por diferentes factores: no estaba definido el concepto de “dependencia” y la encuesta utilizada de base era de autovaloración personal que difiere de una valoración profesional con un protocolo previamente establecido (Jiménez Lara, 2014).

Para hacernos una idea del perfil de dependiente en nuestro país tenemos que acudir a la última macro operación estadística que se realizó en España después de la EEDDES 99. Nos referimos a la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) (2), de 2008. En este estudio se analiza más detalladamente el fenómeno de la dependencia. No se dispone de otra referencia similar hasta la fecha. Sin embargo, en mayo de 2021 el INE anunció que en breve se dispondrían de datos actualizados, aunque al día de hoy no están publicados todavía los resultados.

² La EDAD 2008 es la principal fuente de datos sobre discapacidad disponible en la actualidad, y se constituye como una de las operaciones estadísticas de mayor extensión de recursos de las que ha realizado el Instituto Nacional de Estadística (INE). Su finalidad principal fue la de atender la demanda de información para el despliegue y funcionamiento del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), proporcionando una base estadística que permitiera guiar la promoción de la autonomía personal y la prevención de situaciones de dependencia.. La muestra de EDAD fue de 96.075 viviendas familiares.

Las principales características sociodemográficas que se desprenden del mencionado informe se resumen en:

- **La dependencia se incrementa con la edad.** Aunque la dependencia afecta a todas las edades, se incrementa casi exponencialmente a partir de los 65 años, donde alcanza un 68,3%.
- **La dependencia afecta más al género femenino.** En cuestión de sexo, los jóvenes con dependencia (6-19 años) son sobre todo varones; a partir de los 45-50 años la prevalencia femenina supera a la masculina; entre los mayores el predominio femenino, absoluto y relativo, es notable, con un 72,3% de mujeres frente a 27,7% de hombres. Este hecho se puede deber a factores como la mayor longevidad de las mujeres o la prevalencia entre los hombres de otro tipo de patologías que no conducen a una dependencia.
- **La dependencia correlaciona inversamente con el nivel de instrucción.** Un 90% de los dependientes mayores de 65 años tienen estudios primarios o son analfabetos. El nivel de estudios tiene un efecto directo en las capacidades propias y son indicador de un estilo de vida con mayores recursos.
- **La dependencia se concentra más en núcleos con poblaciones más grandes.** Alrededor de un 50% de los dependientes se concentran en poblaciones mayores de 50.000 habitantes. Este hecho se debe, por una parte, a que es en estos núcleos de población en donde hay mayor número de habitantes que en los rurales o de menor entidad poblacional y, por consiguiente, es en ellos donde, en términos absolutos, hay más personas dependientes, aunque no siempre lo sean en términos relativos. Por otro lado, es en estas poblaciones donde se ubican, preferentemente, los centros asistenciales, tales como residencias, centros gerontológicos y otros de semejante naturaleza para diferentes tipos y modalidades de dependencia en los que se presta cobertura sociosanitaria a las personas, de diferentes edades, en estas circunstancias.

A falta de una macrooperación estadística que actualice esos datos, podemos acudir a las cifras que publica el IMSERSO en cuanto a solicitudes y beneficiarios de dependencia.



Figura 28: Perfil de solicitantes por edad. Octubre 2021. Fuente: IMSERSO

Solicitantes por sexo



Figura 29: Perfil de solicitantes por sexo. Octubre 2021. Fuente: IMSERSO

Como vemos en el gráfico 28, a 31 de octubre de 2021, el total de solicitudes de dependencia en nuestro país ascendía a 1.889.570, de los cuales casi un 75% se concentran a partir de los 65 años con cierta prevalencia de mujeres.

Personas beneficiarias por tramo de edad

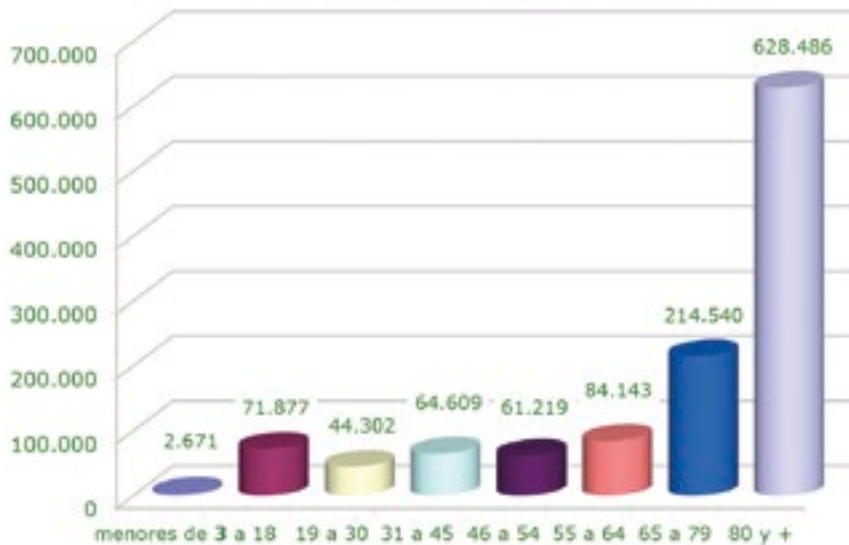


Figura 30: Perfil de persona beneficiaria por edad. Octubre 2021. Fuente: IMSERSO

Personas beneficiarias por sexo



Figura 31: Perfil de persona beneficiaria por sexo. Octubre 2021. Fuente: IMSERSO

En la figura nº 30, tenemos la cifra de las solicitudes que se han resuelto favorablemente: un total de 1.171.847 beneficiarios, de los cuales más del 70% corresponden a personas de más de 65 años, nuevamente con inclinación al sexo femenino.

Estos datos demuestran no sólo el perfil sociodemográfico del dependiente en España, sino que prácticamente en el 60% de las solicitudes tramitadas se confirma la existencia de una dependencia funcional con derecho a una prestación.

Cartera de servicios de la Ley de la Dependencia

Actualmente, la ley prevé una serie de servicios y prestaciones para las personas dependientes. También contempla la necesidad de valorar individualmente cada caso de cara a otorgarle un grado de dependencia. Tras una resolución de 13 de julio de 2012, los grados de dependencia han quedado acotados de la manera que se describe a continuación:

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

Hasta el momento, la carta de servicios ofertados a los dependientes, canalizados a través de las Comunidades Autónomas, se resumen en:

Servicios dentro del hogar:

- Servicios de prevención de la dependencia y promoción de la autonomía: programas preventivos y de rehabilitación llevados a cabo por los servicios sociales y sanitarios.
- Servicio de teleasistencia: servicio dirigido a personas mayores o con discapacidad que viven solas y que les permite pedir ayuda en el propio domicilio en caso de necesidad.
- Servicio de ayuda a domicilio: atienden las necesidades de la persona en su propia vivienda, tanto los cuidados personales como los cuidados del hogar.

Servicios fuera del hogar:

- Centros de día y Centros de noche, que representan una alternativa al ingreso residencial.
- Servicios de atención residencial, ya sea en centros privados, acreditados o públicos.

Ayudas económicas:

- ❑ **Prestación económica vinculada al Servicio (PEVS):** esta ayuda se presta cuando no se puede acceder a un servicio público de atención de cuidados, para facilitar el pago de estos servicios en el sector privado.
- ❑ **Prestación para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales:** se otorga a los cuidadores que sean familiares de la persona dependiente (hasta tercer grado) y que en el momento de solicitar la prestación lleven ejerciendo los cuidados más de un año.

Las prestaciones que contempla la Ley se mueven entre el enfoque institucional y el comunitario, si bien parece que, desde la Administración, se le intenta dar preferencia a este último.

La tradición del enfoque institucional viene de siglos atrás, cuando era muy común internar a las personas, especialmente las portadoras de algún tipo de discapacidad, en centros asistenciales. (*Díaz Velázquez, 2014*) En numerosas ocasiones, los residentes se veían rodeados del estigma de haber sido abandonados por sus familiares, con visitas escasas y poca o nula participación en los cuidados. Así mismo, la sociedad tenía una visión despectiva de estos centros. (*Díaz Velázquez, 2014*).

Con la llegada del S XX este enfoque institucional fue dando paso a un enfoque comunitario, amparado hoy en día por Naciones Unidas, centrado en que la persona permanezca en su domicilio apoyado por una red de servicios asistenciales que conviven con los cuidados informales en el hogar. (*Casado, 2007*).

Esta evolución fue analizada por Díaz Velázquez (2011), quien apunta, por otro lado, que en el contexto capitalista en el que nos encontramos, se tiende a mercantilizar la vida social y, en este caso, los cuidados de los dependientes. En esa línea, una Ley de la Dependencia en la que operan servicios públicos y privados, deja más protagonismo al beneficio empresarial y menos al beneficio social. Residencias y centros asistenciales concertados y privados, levantados con grandes inversiones, que buscan mejorar su rendimiento económico sin importarles, en algunos casos, si los servicios que ofrecen se adecuan a las exigencias y expectativas de los usuarios.

A pesar de ello, nuestro país posee una gran tradición de cuidado familiar. Según una investigación firmada por Abellán, Ayala, Pérez y Pujol en 2018, en España las esposas y las hijas lideraban por este orden el cuidado familiar a los dependientes. Unas cifras que se mantuvieron más o menos estables en 2014, cuando la Ley de la Dependencia estaba ya implantada. Este dato va en la línea del publicado en 2018 por la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología y el Consejo Superior de Investigaciones Científicas, que arrojaba que en España el 89% de cuidadores eran mujeres (cónyuges o hijas).

Hablamos de mujeres, fundamentalmente, que se enfrentan a labores para las que, en muchas ocasiones, no están capacitadas. Tareas que van desde administrar medicación, supervisión en las actividades diarias, realizar maniobras que requieren destreza y fortaleza física -por ejemplo, cambios posturales en pacientes encamados-, a dar apoyo emocional, etc... suponiendo para ellas un gran esfuerzo físico y mental (*Casado, 2013*). Este perfil de cuidador informal se ve amenazado por las fuertes transformaciones sociales que se están viviendo desde hace años, tales como incorporación de la mujer al mundo laboral, aumento de familias monoparentales, traslados por asuntos la-

borales, etc... Este nuevo escenario, unido al descenso de la natalidad y al sobre envejecimiento poblacional, conllevará a una fuerte demanda de cuidados en el entorno familiar.

2.3. LA DEPENDENCIA Y LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Una de las patologías que más dependencia genera a partir de los 65 años es, sin duda, la E.A. Es la forma más común de demencia en las personas mayores -entre el 60-80% de las demencias (*Garre-Olmo, 2018*)-, es una afección neurodegenerativa y progresiva que, actualmente, no tiene cura. A pesar de que la incidencia de la esta enfermedad aumenta con la edad, no forma parte de un envejecimiento normal.

La EA debe su nombre a Alois Alzheimer, médico psiquiatra de origen alemán que presentó, junto a su colaborador Gaetano Purusini, la patología a propósito de un caso de una mujer de 51 años que ingresó en 1901 en el Hospital de Frankfurt. El cuadro clínico, incluía delirio celotípico, pérdida de memoria, alucinaciones, desorientación temporal y espacial, paranoia, alteraciones de conducta y un grave trastorno del lenguaje. En noviembre de 1906, en la XXXVII Conferencia de Psiquiatría del Sudoeste Alemán, Alzheimer presentó la comunicación «Sobre una enfermedad específica de la corteza cerebral», en la que se hacía por primera vez la descripción anatomopatológica de esta enfermedad.

Aunque, paradójicamente, el primer caso descrito corresponde a una demencia pre-senil, hoy en día, sabemos que la EA constituye la primera causa de demencia neurodegenerativa y se prevé que su incidencia aumente como consecuencia del envejecimiento (*Illán-Gala, 2018*). Presenta un importante impacto sociosanitario, tanto por su frecuencia como por ser una de las causas más habituales de discapacidad y dependencia en el adulto, y supone un gasto socio sanitario elevado, que se espera que se dispare en los próximos años como consecuencia de la prevalencia de la enfermedad (*Monge, 2018*). En España se estima en 31.000 €/año el coste de cuidar a un enfermo de Alzheimer, asumido en buena parte por la familia. En ese sentido, la EA supone también un reto socio familiar, pues son precisamente los familiares -en ocasiones también cuidadores informales- quienes sufren los efectos devastadores de la patología, considerada como una verdadera enfermedad familiar (*Hernández, 2006*).

En el año 2019, la entonces ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, María Luisa Carcedo, presentó en el Consejo de Ministros el primer Plan Nacional de Alzheimer que pretendía “afrontar un reto social y sanitario”, y que recogía objetivos y medidas transversales para mejorar el diagnóstico de la enfermedad, así como la atención a las personas afectadas y a los familiares que las cuidan.

Dependientes en España con EA

Todo esto a veces se torna difícil pues actualmente no se dispone de un censo que registre a las personas que sufren EA en España. CEAFA inició en 2015 un proyecto con el fin de poner datos a la incidencia de esta patología, conocer la tendencia en aras de ofrecer políticas adecuadas para las personas afectadas. No en vano, el Plan Integral de Alzheimer y otras demencias (2019-2023)” aprobado por el Consejo Territorial de Servicios Sociales e Interterritorial del Sistema Nacional de Salud en octubre 2019, reflejaba que “es necesario conocer con exactitud el número de personas que conviven con la enfermedad. Desde CEAFA, que en junio de 2021 celebró un webinar sobre este tema, consideran que, entre otras medidas a implantar, debería hacerse una recogida de información clínica homogénea a nivel nacional.

PARTE II

MARCO TEÓRICO Y ESTADO DE LA CUESTIÓN

CAPÍTULO 3

DEPENDENCIA Y CUIDADO

“Se supone que los desafíos de la vida no están para paralizarte; están para ayudarte a descubrir quién eres.”

Bernice Johnson Reagon

3.1. EL SISTEMA FORMAL DE CUIDADOS FRENTE AL CUIDADO INFORMAL

En el capítulo precedente analizamos el fenómeno de la dependencia, especialmente en la EA, y las necesidades a satisfacer de los individuos que padecen esta y otras patologías. El hecho en sí de que exista una dependencia hace necesaria la asistencia externa de un tercero que cubra los requerimientos que el enfermo no es capaz de cubrir por sí mismo.

El incremento de la esperanza de vida en países como por ejemplo España, no ha ido acompañado de un incremento de salud en los últimos años (*Colás y Simón, 2015, Yanguas, 2000*). Se vive más años, pero, en determinados casos, en peores circunstancias. Digamos que se incrementan los años en los que una persona, a cuenta de ciertos padecimientos, se vuelve dependiente.

Tal y como destaca Lourdes Pérez Ortiz (2006:103) la mayor parte de las personas que presentan discapacidad o dependencia son mujeres, más entre los discapacitados que entre los dependientes. La mayor presencia de las mujeres entre quienes padecen limitaciones en su autonomía funcional es el efecto combinado de su mayor presencia numérica en la población mayor y de su prevalencia más alta en dependencia y, sobre todo en discapacidad.

Un cuidador es, según la Fundación ONCE, quien se hace cargo de una persona con dependencia. Otros autores han matizado más este concepto y entienden que un cuidador es “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”. (*Flórez Lozano et al, 1997*).

La figura de un cuidador parece esencial para que las personas en situación de dependencia puedan dar, cuando menos, correcto cumplimiento a las actividades básicas de la vida diaria.

La cultura del cuidado está muy arraigada en nuestra sociedad y no solo eso, sino que la prestación de este está contemplada en la normativa que rige el funcionamiento del país. Por un lado, la obligación legal de alimentos está regulada en el Código Civil, donde los artículos 142-153 recogen esta obligación, que se hace extensiva a todo lo que es indispensable para el sustento, habitación, vestido y asistencia médica. E incluso “la educación e instrucción del alimentista mientras sea menor de edad y aun después cuando no haya terminado su formación por causa que no le sea imputable”.

Por otro lado, la Constitución española de 1978 señala en su artículo 41 que “los poderes públicos mantendrán un régimen público de Seguridad Social para todos los ciudadanos, que garantice la asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad, especialmente en caso de desempleo”.

Así, parece lógico pensar que en un estado de bienestar desarrollado que cuenta con un peso importante de población, no solo envejecida, sino dependiente, la propia administración sea la principal proveedora de los cuidados, poniendo a disposición de los usuarios una amplia e importante cartera de servicios profesionales. También es lógico pensar, como realmente sucede, que la propia familia del dependiente ejerza

labores de cuidado sin estar preparada para ello. Esta es la esencia del cuidado formal y el informal.

CUIDADO FORMAL	CUIDADO INFORMAL
✓ Regulado a través de una normativa	✓ No está sujeto a regulación
✓ Ejercido por profesionales previamente formados para ello	✓ Ejercido por la familia o allegados
✓ Remunerado	✓ No remunerado, motivado solo por lazos emocionales o vínculos de otra índole
✓ Enfoque universal y neutral	✓ Enfoque particular y subjetivo

Dentro del cuidado formal encontramos la atención y recursos médicos, centros especializados, asistencia institucional en residencias o centros de día, servicios socio comunitarios de estimulación, rehabilitación o asistencia domiciliaria. Todos los profesionales implicados han recibido formación que los habilita en la práctica con los dependientes a los que trata, reciben remuneración económica y, en la mayoría de los casos, desempeñan su actividad en el marco de una institución u organización sujeta a unas normas y a unos protocolos de actuación: hospital, centro asistencial, etc...

En el otro extremo, el cuidado informal, que constituye una red de apoyo y atención proveniente en su gran mayoría de la familia, vecinos o personas del entorno con algún tipo de vínculo. El cuidado se sustenta en una obligación moral, el amor a un familiar o, simplemente, la solidaridad. Aquí se pueden incluir también aquellas organizaciones altruistas que prestan apoyo en situaciones familiares complicadas impulsados por sus principios fundacionales.

El reparto en una sociedad del cuidado formal y el informal va a depender de multitud de factores entre los que podemos citar la estructura poblacional -si hay gente disponible para cuidar a sus mayores-, el desarrollo de las políticas sociales -es decir, si hay más servicios para asistir a los dependientes-, el nivel económico de las familias -rentas menores tendrán más dificultad para acceder a servicios externos-, etc... Situaciones diversas que han generado diferentes modelos europeos a lo largo de las últimas décadas.

España es un país en el que la tendencia familiarista es más acusada que en otros países europeos (Fernández-Carro, 2018). Los datos de las encuestas realizadas por el CIS sobre preferencias del cuidado familiar (por ejemplo, en los años 1997, 2001 y 2009), muestran que el cuidado formal empieza a consolidarse. Aunque muy por debajo del informal, también se evidencia que los servicios externos de cuidado se valoran de forma más positiva que en el pasado (Fernández-Carro, 2018). En nuestro país parece que el escenario empieza a cambiar y conviven los dos tipos de cuidados, si bien es cierto que existe una clara tendencia hacia el cuidado familiar y con una marcada diferencia de género, siendo liderado por la mujer en un 85%-89% de los casos³. Según el análisis de Rodríguez Cabrero (2011), el sistema español responde a un sistema de atención a la dependencia mixto en el que el cuidado es compartido por varios agentes y familias a los que se les garantiza una cobertura asistencial gestionada de manera descentralizada en el que tiene que imperar una buena coordinación institucional.

³ Cifras aportadas por la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) o Eurostat.

No existen formas puras pues, en la práctica diaria, la red de apoyo formal convive con el cuidado doméstico. Del mismo modo, en el momento en el que se institucionaliza a un dependiente, la familia sigue propiciando cuidado en el nuevo entorno. Otras formas contemplan cuidar al enfermo en su ámbito doméstico contratando a personal especializado. Aun así, la tendencia familiar se impone, a pesar de los fenómenos sociológicos acaecidos hace años que habrían podido romper esta tendencia, tales como, incorporación de la mujer al mundo laboral, cambios en la estructura familiar, descenso de las familias extensas, etc... Lejos de cambiar este escenario, factores como la recesión económica o el aumento del paro, lo han afianzado y han consolidado una densa red de cuidado informal en nuestro país.

En este trabajo nos centraremos en este tipo de cuidado, que es también donde se concentra la mayor parte de las consecuencias derivadas de cuidar a un enfermo dependiente. Unas consecuencias que llevan, en muchos casos, a hablar de un segundo enfermo, una segunda víctima de la enfermedad. Hay que tener en cuenta que no han elegido la situación y que hacen frente a la misma, con frecuencia, sin conocimientos, sin recompensa y, en ocasiones, sin agradecimiento y sin la ayuda de otros familiares. En este punto, siempre se plantea la misma pregunta: ¿quién cuida al cuidador?

3.2. IMPORTANCIA SOCIAL DEL SISTEMA FAMILIAR DE CUIDADOS

El peso que tienen hoy en día las políticas de la denominada tercera edad en nuestro país no es el mismo que hace décadas. Hasta 1993, cuando se presentó el Plan Gerontológico Nacional del, por entonces, INSERSO, apenas se habían dedicado recursos a este sector. Es precisamente en este Plan cuando se habla del cuidado informal de las familias pues, durante su elaboración se detectó una gran laguna de conocimiento de este fenómeno (*Rodríguez, P., 2005*). La presentación de este documento fue el punto de inflexión a partir del cual el cuidado informal empezó a ser objeto de análisis y atención.

A pesar de que en España tenemos la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia como máximo exponente legal, el eje del cuidado sigue teniendo su pilar más sólido en la familia.

El incremento de servicios públicos asistenciales no ha desplazado el cuidado familiar, más aún cuando los expedientes de dependientes se acumulan y tardan en resolverse y es la familia la que ha de proporcionar atención y hacer frente al nuevo escenario, en ocasiones, con limitación de recursos. Una familia proveedora de cuidados que están invisibilizados y que están siendo afectados por diferentes fenómenos como la disminución del número de miembros en el hogar, lo que limita el número de cuidadores disponibles; la longevidad de nuestros ancianos que deriva en nuevas necesidades, la movilidad geográfica que dificulta las labores de cuidado o el incremento del rol profesional de la mujer. Fenómenos todos ellos que acarrearán dificultades y tensiones que afectan a la calidad y a la continuidad del cuidado (*Rodríguez, C. 2013*). Alteraciones físicas, psicológicas o sociales y también sentimientos y emociones que van a condicionar el afrontamiento de la enfermedad.

Diferentes estudios, tales como los de Roig, M. V. et al, 1998, Peinado, A. y Garcés, E. 1988; García-Calvente, M. et al, 2004; Losada, A. et al 2005; Martínez-Cortés, M. et al,

2011; Deví-Bastida, J. et al, 2017, Pérez Rodríguez, M. et al, 2017, entre otros, han demostrado la existencia de estrés en los cuidadores informales. Existe un modelo de 1984 formulado por Lazarus y Folkman que se ha sido ampliamente utilizado para investigar el estrés en el cuidado informal. Se trata de un modelo que analiza las demandas que recibe un individuo y la valoración que hace de las mismas, de cara a determinar si es una situación amenazante que deriva en estrés. Durante años ha proliferado la investigación en torno a este fenómeno (entre otros: *Cerquera y Galvis, 2013; Rodríguez-González, et al. 2016, Park, M. et al 2021; De Valle Alonso et al, 2015, Blanco, V. et al, 2017*) que determinaban que cuidar a un enfermo dependiente es una tarea estresante. Al modelo de Lazarus y Folkman, podemos sumar el descrito por Pearlin en 1990, Lawton et al. en 1991 o Haley et al. en 1987. Estos y otros modelos, derivados en buena parte del descrito por Lazarus, se analizarán en capítulos posteriores.

Poco a poco se ha ido refinando un poco más este escenario y comenzaron a investigarse los efectos que deja el estrés en la salud, concluyendo que al cuidador informal le sobrevienen multitud de patologías de diferente etiología de las cuales, en muchas ocasiones, ha de ser tratado (*Garzón-Maldonado et al., 2017*). Llegado a este punto, estaríamos hablando de un segundo enfermo de una segunda víctima de la enfermedad que, en ocasiones, asume el cuidado por entero.

Recientemente comienza a hablarse de resiliencia, como capacidad para hacer frente a situaciones desfavorables. (*Navarro-Abal et al., 2019; Gómez-Trinidad, 2017*) o la influencia de las emociones positivas en el afrontamiento de la enfermedad del dependiente (*Ponsoda, 2015*). Cuestiones todas ellas que deberán ser abordadas con destreza por parte de cuidador y seguramente le requerirá un esfuerzo extra para manejar la situación.

Es importante señalar que muchas veces las familias se encuentran con una dependencia en el seno del hogar de manera repentina, sin que les haya dado tiempo a establecer una estrategia de primeros cuidados que les dé un margen de adaptabilidad al nuevo escenario. Si nos referimos al cuidado de personas con demencias, cuyas demandas cambian con el tiempo la tensión puede aumentar en los cuidadores: no están preparados para asumir sus funciones, se frustran al no poder hacerlo, tienen que hacer de enlace con los servicios médicos o sanitarios, etc.... Esta invasión en la vida diaria, que a veces es gestionada con improvisación y rapidez, hace que se designe a un cuidador principal, que asume el encargo bien por voluntad propia bien por imposición. Así, el cuidador principal sería aquella persona que dedica la mayor parte de su tiempo a cuidar a un enfermo dependiente y que realiza las tareas de manera continuada, sin remuneración económica y por tiempo prolongado (*Crespo y López, 2007*).

Es el cuidador principal el que va a ser el primer afectado de las situaciones descritas en párrafos anteriores. Esta afectación del cuidador pone de manifiesto no solo la importancia social que tienen en el sistema, sino la conveniencia de que el Estado de Bienestar genere actuaciones que protejan y refuercen el sistema familiar de cuidados que tanto peso tiene en nuestra sociedad y ponga a las familias cuidadoras en el eje de los programas de intervención.

Además, hay que tener muy en cuenta que los propios dependientes muestran preferencia por el cuidado familiar. Según el estudio de 2015 sobre Cuidados realizado por la Obra Social La Caixa y la Fundación Matía, sobre una muestra total de 3.696 personas, la preferencia de recibir cuidado por parte de la familia alcanza una puntuación de

8.6, en una escala de 1 a 10 -aunque se observa preferencia por la corresponsabilidad con los servicios públicos - y, a poder ser, dentro del hogar en el que residen, en un 42% de los casos.

Un año antes, en 2014, el CIS realizó el estudio sobre Cuidados a dependientes sobre una muestra de 2.473 personas. En él, más de un 53% de los encuestados manifestaron que “vivir con una persona de la familia” es la opción preferente para organizar el cuidado diario de los dependientes.

Centrándonos en la EA, según la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (CEAFA) uno de cada cuatro hogares españoles se ve afectado por un familiar con EA, más de 1.000.000 de familias en las que los afectados no son solo los pacientes. Se trata de una patología que aglutina el 60% de las dependencias en nuestro país y que en el 94% de los casos están atendidos principalmente por la familia (CEAFA, 2016).

Los problemas laborales y sociales de los cuidadores generan a veces un desarraigo social que cuesta reconducir. La extenuación que provoca un trabajo de cuidados excesivo y agotador puede derivar en estrategias de cuidados subóptimas lo que acarrea consecuencias negativas para los receptores (OIT, 2018).

Como mencionamos, actualmente, el cuidador informal sigue siendo el principal responsable de las personas dependientes (Ruíz y Moya, 2012) y, teniendo en cuenta los efectos derivados de ejercer el cuidado, se hace necesario saber también hasta qué punto estos efectos repercuten en la evolución de la patología del dependiente, algo que otorga al cuidado informal gran importancia y peso en el sistema.

3.3. PERFIL DE LAS PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES

En el año 2018 la Organización Internacional del Trabajo publicaba “El trabajo de cuidados y los trabajadores de cuidado”, donde se señalaba que el grueso de este trabajo en todo el mundo estaba realizado por cuidadores no remunerados. El informe también se refería a aspectos de los que ya hemos hablado: el descenso de familias extensas y la incorporación de la mujer al mercado de trabajo ha reducido notablemente el número de cuidadores informales o no remunerados, lo cual supone un problema, habida cuenta del aumento de la población mayor y dependiente. Aun así, a nivel mundial, las mujeres asumen un 72,6% de todo el trabajo de cuidados no remunerados, dedicándole 3,2 veces más tiempo que los hombres. Ningún país del mundo presenta una distribución equilibrada entre ambos sexos. Una brecha de género que, aunque es previsible que se equilibre, de momento parece estar bastante lejos de hacerlo.

En España, el pilar básico del cuidado es una mujer de mediana edad, que coincide generalmente con ser la hija del dependiente. La prevalencia de este hecho ha familiarizado lo que se viene llamando desde hace un tiempo, “la feminización de los cuidados”, pues socialmente se sigue pensando que las mujeres están más capacitadas para ser cuidadoras, y siguen arraigados y bien diferenciados los roles productivo y reproductivo.

En nuestro país se han hecho varias macroencuestas para identificar el perfil de cuidador informal. Aquí citaremos, a modo de ejemplo, algunas de ellas que presentan multitud de coincidencias. Así mismo, se ha elaborado un número considerable de artículos sobre esta materia, aunque con muestras más pequeñas, pero que llegan a similares conclusiones.

3.3.1. “Encuesta de apoyo informal a los mayores en España” (IMSERSO, 2004)

Para el IMSERSO, en el año 2004 el perfil de cuidador informal se correspondía con una mujer de 53 años, casada, con estudios primarios y ama de casa. Veamos pormenorizadamente estos datos. En un país en el que la proporción de sexos estaba en 2004 prácticamente al 50%, llama la atención la gran desproporción que existe en el sexo en el cuidado (figuras 26 a 29).

Sexo del cuidador



Figura 32: Sexo cuidador. Elaboración propia. Fuente IMSERSO.

Edad del cuidador

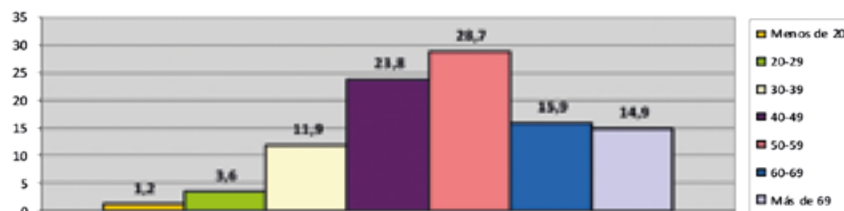


Figura 33: Edad cuidador. Elaboración propia. Fuente IMSERSO.

Estado civil



Figura 34: Estado civil cuidador. Elaboración propia. Fuente IMSERSO.

Nivel de estudios

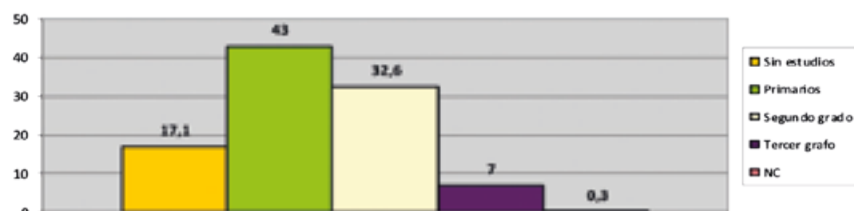


Figura 35: Estudios cuidador. Elaboración propia. Fuente IMSERSO.

3.3.2. “Estudio EDAD” (INE, 2008)

La Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) es una operación estadística realizada por el Instituto Nacional de Estadística en el año 2008.

Tabla 4

Población con discapacidad según la edad y el sexo del cuidador principal

Unidades: miles de personas con discapacidad de 6 y más años que reciben cuidados personales.

Fuente: INE.

	Ambos sexos	Varones	Mujeres	No consta
Total	2.088,1	378,2	1.198,1	511,8
Hasta 29 años	71,1	13,0	58,2	0,0
De 30 a 44 años	312,2	62,4	249,8	0,0
De 45 a 64 años	728,8	134,9	593,9	0,0
De 65 a 79 años	353,2	121,8	231,3	0,0
De 80 y más años	78,1	40,1	38,0	0,0
No consta	544,7	6,1	26,8	511,8

Tabla 5

Población con discapacidad según el nivel de estudios, la edad y el sexo del cuidador principal

Unidades: miles de personas con discapacidad de 6 y más años que reciben cuidados personales

Fuente: INE.

	Total	
	Varones	Mujeres
Total	378,2	1.198,1
No sabe leer o escribir	12,9	43,0
Estudios primarios incompletos	91,4	244,1
Estudios primarios o equivalentes	116,6	400,9
Educación secundaria de 1ª etapa	44,7	167,7
Estudios de bachillerato	36,2	115,4
Enseñanzas profesionales de grado medio o equivalentes	17,7	67,7
Enseñanzas profesionales de grado superior o equivalentes	14,6	31,2
Estudios universitarios o equivalentes	37,8	97,0
No consta	6,4	31,0

3.3.3. “Estudio sobre Cuidados a dependientes” (CIS, 2014)

Vivir con alguien de la familia es la opción preferida para las personas si algún día son dependientes.

Tabla 6

Preferencias de cuidado en los dependientes. Fuente: CIS.

	TOTAL	Sexo de la persona entrevistada	
	Hombre	Mujer	
Vivir en un centro o residencia	22,8	25,8	19,8
Vivir con alguien de la familia	53,7	51,8	55,5
Vivir con un/a cuidador/a (persona remunerada)	20,5	19,6	21,5
N.S.	2,2	2,0	2,3
N.C.	0,8	0,8	0,9
(N)	(2.472)	(1.210)	(1.262)

3.3.4. “El cuidado en España. Contexto actual y perspectivas de futuro” (CEAFA, 2016)

Estudio con una muestra nacional de 3.696 personas cuidadoras informales y el más reciente de los que mencionamos.

Nuevamente vemos el cuidado liderado por una mujer de mediana edad e hija. Aunque aquí, la evolución de los años ha dejado paso a que el cónyuge asuma el cuidado, algo que se estima que sucede en los mayores de 70 años, edad en la que repuntan los cuidadores que viven en pareja. Si bien es cierto que las mujeres tienen mayor longevidad, hay estudios que apuntan a que son ellas las que necesitan mayores cuidados en las actividades básicas de la vida diaria.

Sexo del cuidador



Figura 36: Sexo del cuidador. Elaboración propia. Fuente CEAFA.

Edad del cuidador

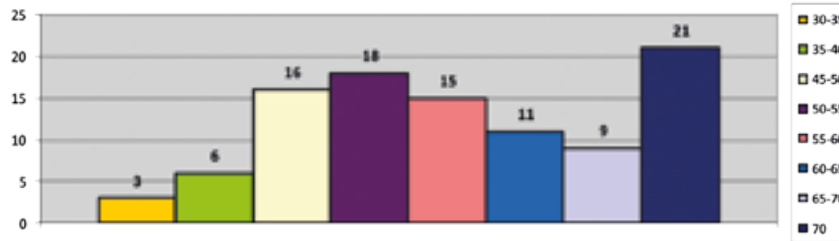


Figura 37: Edad cuidador. Elaboración propia. Fuente CEAFA.

Relación familiar

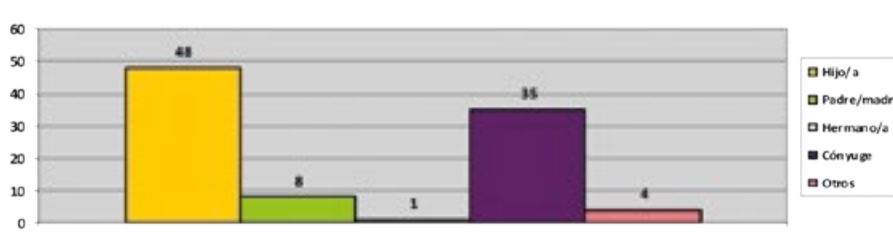


Figura 38: Parentesco cuidador. Elaboración propia. Fuente CEAFA.

Nivel de estudios

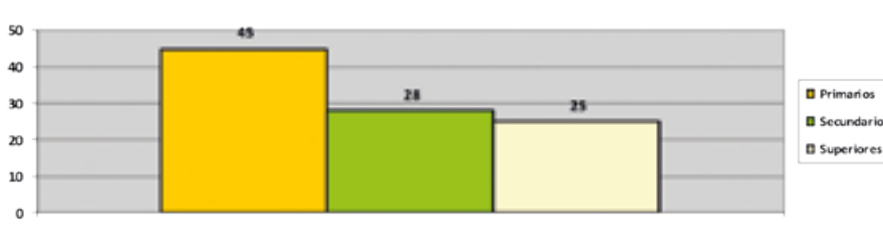


Figura 39: Nivel de estudios cuidador. Elaboración propia. Fuente CEAFA.

Conclusiones como las del estudio de CEAFA, son aportadas también por Redondo, Fernández y Cámara (2018), que en el informe “Disponibilidad de cuidadores informales para personas en España”, avanzan un incremento del cuidado masculino y un incremento de patrón de cuidado entre cónyuges (patrón intrageneracional), como consecuencia de una mayor longevidad y el mayor peso de las dependencias en la mujer.

Otros estudios han encontrado similitudes con estos datos. Muchos de ellos, analizados por Navarro Ramos (2016), confirman que el cuidado es asumido por una mujer en más de un 85% de los casos y que son precisamente las mujeres las que dedican más horas a estas labores a lo largo de día.

Una cosa hay que dejar clara, y es que los cambios demográficos y estructurales en una sociedad, derivará en cambios en el perfil de los cuidadores y en la transferencia de estos a las nuevas generaciones.

CAPÍTULO 4

REPERCUSIONES DEL CUIDADO DE MAYORES DEPENDIENTES SOBRE LA PERSONA CUIDADORA FAMILIAR

“Recuerda preocuparte por ti mismo también. A veces uno está demasiado ocupado velando por los demás. Tú también eres importante”.

4.1. UNA APROXIMACIÓN A LOS EFECTOS DE CUIDAR A UNA PERSONA DEPENDIENTE

Cuidar a una persona dependiente acarrea efectos considerables sobre el cuidador. Son situaciones inherentes a todo tipo de patologías y edades, puesto que cuando una persona tiene que ejercer labores de cuidado, lo lógico es que esta ocupación vaya en detrimento de otras parcelas de su vida social, laboral, afectiva o familiar. Da igual que se trate de dependientes jóvenes o mayores, patologías físicas, neurológicas o emocionales. El cuidador ha de hacer renuncias y replantearse una vida caracterizada por la entrega continua y la asunción de nuevas responsabilidades. Por eso y, como ya nos hemos planteado en el capítulo anterior, es razonable preguntarse “¿quién cuida al cuidador?”.

Cuidar de una persona mayor dependiente supone hacerse responsable de numerosas tareas nuevas, que desbordan con frecuencia las posibilidades reales de la persona cuidadora.

Uno de los conceptos que más se han analizado es el de “carga”. En 1963 Grad y Sainsbury la mencionaron por primera vez para referirse al impacto que produce en sus cuidadores tener que cuidar a familiares mayores enfermos. La carga se entendía como algo negativo. Posteriormente, Zarit (1982) elaboró una escala que supone el instrumento más utilizado para medir la carga en gerontología y que, en la actualidad, se sigue utilizando en gran número de estudios, incluido este trabajo.

Un buen número de autores coinciden en la multidimensionalidad de esta carga, clasificando los efectos en aquellos sobre la salud, el estado de ánimo, problemas familiares, sociales o incluso de índole laboral. Tales efectos se modularán en función del tipo de cuidado, del tipo de enfermedad, su evolución, las necesidades del enfermo, los costes económicos, el apoyo externo o de otros miembros del entorno familiar, etc... Segura-Pacheco en 2012 analizó trastornos como la depresión y la ansiedad en una muestra de 107 cuidadores de pacientes del Policlínico Chiclayo en Perú, y concluyó que más del 50% presentaba alguna de estas consecuencias derivadas del cuidado.

En nuestro país disponemos de una referencia de un estudio que se hizo en Vizcaya (*Fdez. de Larrinoa, et al., 2011*) sobre 1.257 cuidadores en el que se comparaba la salud autopercebida con la de la población general. Los resultados observaban una valoración más negativa en todas las dimensiones de la salud, lo cual evidencia un importante impacto de la labor del cuidado en la calidad de vida de la persona cuidadora.

El cuidado afecta a la vida familiar, a las relaciones sociales, a los recursos económicos, al trabajo y a las carreras profesionales, en ocasiones frustradas. Pero las consecuencias del cuidado, que siempre se han contemplado como algo negativo, tienen también connotaciones positivas y pueden ayudar a crear un clima que incremente la cohesión familiar (*Rolland, 1991*).

Un esquema en el que se visualiza las consecuencias del cuidado es el realizado por Rogero García (2010), que hace una propuesta de clasificación atendiendo a los aspectos positivos y los negativos que, a su vez, pueden producirse en el ámbito económico, en la salud y en las relaciones sociales. Esta clasificación evidencia que las labores del cuidado no responden a un único patrón, sino que generan múltiples consecuencias en la vida de los cuidadores. Rogero defiende que contemplar el impacto de esta manera permitirá reforzar los aspectos positivos y minimizar los negativos.

En efecto, el hecho de cuidar no siempre tiene que generar situaciones negativas, también hay que destacar las repercusiones positivas, como pueden ser las ganancias subjetivas percibidas, el crecimiento personal experimentado, la satisfacción personal por ayudar a sus familiares y la proximidad con ellos, el incremento de la autoestima, el dotar de un mayor sentido a sus vidas, el obtener aprendizajes vitales y la sensación de sentir que el momento placentero de su familiar les producen también a ellos placer.

Ya hemos mencionado en páginas anteriores el concepto de resiliencia, como esa capacidad para hacer frente a las consecuencias negativas. En este aspecto, un estudio realizado en Huelva sobre sobrecarga, empatía y resiliencia con una muestra de 155 cuidadores informales concluía que la resiliencia y la sobrecarga son inversamente proporcionales y que la sobrecarga era menor cuando los cuidadores tenían apoyo de una asociación externa (Navarro-Abal., et al. 2018).

En general, podemos concluir que el trabajo de cuidar, especialmente los cuidados que se dispensan a un familiar directo en el domicilio, acarrea todo tipo de efectos. Estos tradicionalmente catalogados como negativos, pero que están empezando a contemplarse también como algo positivo, enriquecedor y funcional.

4.2. REPERCUSIONES DEL CUIDADO SOBRE LAS PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES DE MAYORES CON DEMENCIA / ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Como anteriormente hemos comentado, cuidar es una experiencia estresante por numerosos motivos. Cuando hablamos de consecuencias relacionadas con el cuidado, la literatura pone el acento en las consecuencias derivadas de cuidar a pacientes con EA o una demencia genérica, quizás porque son las patologías que generan más dependencia y porque su manejo es complejo. El conjunto de síntomas unido a la inexistencia de un tratamiento curativo hace que sea demoledor tanto para el enfermo como para sus familiares. Además de los problemas de memoria, de lenguaje y de la función ejecutiva derivados de la propia patología, la demencia puede tener asociados numerosos problemas de conducta y de comportamiento que dificultan la interacción diaria entre cuidador y enfermo y las relaciones sociales. Otra característica para tener en consideración es que las demencias necesitan un cuidado de manera continuada que, lejos de remitir, aumenta con el avance de la enfermedad. Además, la funcionalidad del paciente se va deteriorando, incrementando la presión sobre el cuidador con la aparición de sobrecarga en el mismo. Esta sobrecarga está estrechamente relacionada con el estado de salud del cuidador.

Por otro lado, la evolución de la demencia no siempre es previsible y dista mucho de obedecer a un mismo patrón en todos los enfermos. Esto hace que el cuidado tenga que ser dinámico y cambiante, lo cual obliga a hacer readaptación de las rutinas habida cuenta de que las necesidades de los enfermos van variando.

Según el último informe de la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer (CEAFA), "Consecuencias de la EA y otras Demencias en los Cuidadores familiares" realizado en 2017, el cuidador familiar no asume su necesidad de autocuidado. Normalmente, cuando los síntomas de agotamiento físico y mental son muy evidentes, recurren a tratamientos médicos, como hipnóticos, ansiolíticos, antidepresivos, mioleralajantes, etc. Además, poco a poco, los cuidadores van recurriendo a terapias

psicológicas o Grupos de Ayuda mutua, pero normalmente son también a modo paliativo y no preventivo. La falta de tiempo libre del cuidador, de intimidad, el deterioro de la vida social, la sensación de pérdida de control sobre la vida, se unen a síntomas como fatiga, insomnio, trastornos de alimentación, tensión muscular, cefaleas, etc.; constituyendo el conocido “síndrome del cuidador quemado” (*Freudenberg, H., 1974*).

A modo genérico podríamos estructurar las consecuencias en cuatro epígrafes:

- ✓ Consecuencias físicas y psíquicas, relacionadas con la salud:
 - dolencias físicas
 - estrés
- ✓ Consecuencias sociales, relacionadas con el ocio y tiempo libre:
 - menos tiempo para relaciones sociales
 - aislamiento familiar
- ✓ Consecuencias relacionadas con la economía y el trabajo:
 - mayor gasto
 - reducción de jornadas laborales
- ✓ Consecuencias familiares:
 - deterioro de las relaciones dentro de la familia
 - cambio de roles

Las demencias, más concretamente la EA, como avanzábamos líneas atrás, se pueden acompañar de unos síntomas que complican más aún el cuidado. Hablamos especialmente de síntomas neuropsiquiátricos, que acompañan a los síntomas cognitivos que definen la enfermedad y que causan una gran repercusión en la calidad de vida tanto de paciente como de cuidador. Los trastornos del sueño, que se dan en el 75% de los casos; la depresión; la apatía como síntoma persistente a lo largo de todas las fases de la EA; la agitación y/o agresividad, que se da entre un 20% y un 50%; o la psicosis, que puede ser desde leve sin apenas causar distrés a grave que puede ocasionar peligros (*Morenas, 2018*). A continuación, detallamos algunos ejemplos de estudios relacionados.

Hablando de consecuencias relacionadas con la salud psíquica, los factores del paciente que más contribuyeron a la sobrecarga, tanto inicialmente como a los dos años, fueron precisamente los síntomas neuropsiquiátricos y también la dependencia funcional. Como apunta Garre et al. (2002), los trastornos del sueño, la incontinencia, el vagabundeo y las conductas peligrosas que pueden aparecer al avanzar la demencia, se han relacionado con una mayor inquietud en el cuidador. La apatía se ha asociado con un mayor malestar psicológico y físico, y las conductas disruptivas y la desinhibición se han relacionado con la presencia de sintomatología depresiva y la presencia de síntomas depresivos en el paciente, con mayor carga subjetiva.

Por su parte, Cerquera et al. (2013) realizaron un estudio en Colombia donde analizaron una muestra conformada por 118 cuidadores de personas con EA. El estudio estuvo enfocado a identificar los niveles de depresión y sobrecarga subjetiva que experimen-

tan cuidadores informales y formales de personas con EA y concluye que existen altos niveles de sobrecarga y reacciones emocionales negativas, apatía, tristeza y otros síntomas depresivos fruto de ejercer las labores de cuidado.

Refiriéndonos a la salud física, citamos a Garzón-Maldonado et al. (2017) que hicieron un seguimiento a cerca de un centenar de cuidadores informales de enfermos de Alzheimer concluyendo que estos últimos tenían un deterioro de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) mayor que la población general.

Deterioro de la salud es lo que se extrae también de un estudio realizado en Venezuela sobre 300 cuidadoras (Aldana y Guarino, 2012) que, aparte de reportar un mayor deterioro global reflejado en ansiedad, somatización y disfunción social, reportan un deterioro aún mayor si existe vinculación afectiva con el paciente.

A lo largo de los diferentes estudios se comprueba que los cuidadores familiares están expuestos a situaciones que incrementan el estrés, la ansiedad y que, por tanto, configuran un colectivo a tener en cuenta a la hora de establecer políticas de intervención que deriven en una mejora de la calidad de vida del enfermo. En cualquier caso, la irrupción de la EA en la familia implica a todos sus miembros en mayor o menor medida, tanto para los que colaboran cuidando como para los que optan por alejarse, algo que hace que esta enfermedad podamos calificarla como “enfermedad familiar” (Prediger et al, 2018).

Según CEAFA, la sociedad desconoce la EA y la dimensión real del trabajo que realiza un cuidador familiar con la persona afectada. El cuidado, generalmente, no está valorado ni dentro del núcleo familiar ni en la sociedad debido precisamente a ese desconocimiento de lo que supone una atención que puede llegar a ser continuada.

El hecho de tener que cuidar a una persona que implica un incremento de horas presenciales en el hogar y supone restar tiempo a otras parcelas, laboral, ocio, establecer y conservar relaciones sociales, etc. aspectos todos ellos que interfieren en la calidad de vida de cuidador. Incluso esa red de apoyo social, que protege a las personas cuidadoras frente a las consecuencias negativas del cuidado (Rodríguez et al., 2000), también puede verse amenazada debido a los problemas de comportamiento de la persona cuidada y debido a que la familia ejerce una sobreprotección con el familiar. Tal y como se desprende del informe de CEAFA, el cuidador evita dar explicaciones sobre las conductas del enfermo y prefiere no socializar y mantenerse en su casa aislado del entorno o simplemente socializar con personas de su familia conocedoras de la situación. Este sentimiento de vergüenza conlleva por tanto un aislamiento social.

El impacto económico del Alzheimer es difícil de cuantificar, ya que implica tanto costes económicos directos, cuantificables derivados de la atención al paciente (gasto sanitario, atención domiciliaria...), como costes indirectos, derivados de los cuidados informales. Los costes directos sanitarios aumentan según progresa la enfermedad, ya que los pacientes van a urgencias con más frecuencia, sus estancias hospitalarias son más largas y necesitan más cuidados médicos domiciliarios.

González y Fanjul (2014), distinguen en su análisis económico, entre costes directos, asumidos por la familia, y costes indirectos de servicios externos (profesionales o no). Las familias soportan, por término medio, el 68% de los costes directos (6.094 euros/

año) y el total de los indirectos (20.055 euros/año, en el caso de servicios no profesionales, y 41.737 euros/año, si son servicios profesionales). Para estas autoras, tanto los costes directos como los indirectos se incrementan con el avance de la enfermedad existiendo una correlación positiva entre los costes y la gravedad de esta. Una correlación que ya había sido observada por otros autores (*Turró-Garriga et al., 2010*).

Según el cálculo de CEAFA, el 94% de los pacientes con EA son cuidados por sus familiares desde el momento del diagnóstico y esta atención tiene un coste estimado de unos 31.000 euros anuales. Esto supone un 29% más del salario medio en España, que está en unos 24.000 euros al año, más que la pensión media, que está en 12.600 euros. Un importante impacto económico en el interior de los hogares que, en ocasiones recurren al patrimonio o a los ahorros acumulados para sufragar los gastos.

Esta cifra es similar a la que apunta Cantarero (2017), que estima el gasto en 31.000 €/año, y hace hincapié en que no debemos dejar de lado los costes derivados de las pérdidas de productividad, como es el caso de las bajas laborales, reducciones de jornada, excedencias, etc.

En cuanto a las relaciones familiares, el manejo de la EA, con independencia de que esté centralizado en un cuidador principal, afecta en mayor o menor medida a todos los miembros de la unidad familiar. Empezando por la relación con el enfermo que se va a ver alterada y modificada conforme avanza el deterioro, las relaciones entre el resto de miembros que se tienen que enfrentar a una situación hasta cierto punto hostil, crea tensión y desencuentros en el día a día. Lo normal es que los roles familiares se redefinan en función de las nuevas responsabilidades y fruto de la interpretación, interiorización de la enfermedad y estilos de afrontamiento a la misma. Conviene resaltar que el que decide no cuidar o alejarse del núcleo, no está exento de sufrir otro tipo de consecuencias como sentimientos de culpabilidad o angustia por no ser capaz de sobrellevar la situación. Son diferentes estilos de afrontamiento que examinaremos en este trabajo.

CAPÍTULO 5

EL PROCESO DEL CUIDADO DE UNA PERSONA MAYOR AFECTADA POR ALZHEIMER

“El cuidado de la persona débil y dependiente es una constante que nos caracteriza como humanos y que forma parte de la historia de la humanidad. La Benjamina de Atapuerca, con una craneosinostosis asimétrica, sobrevivió hasta los 12 años porque recibió unos cuidados que otras especies no hubieran dado a sus semejantes, abandonándolos a su suerte en beneficio del grupo”.

José M^a Prieto, neurólogo

5.1. LAS ETAPAS EN EL CUIDADO DE UNA PERSONA CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Para entender la labor de cuidado y comprender que la misma transcurre por una serie de etapas, es necesario conocer algunos aspectos relacionados con la EA. Esta patología, pese a no tener siempre la misma evolución en todos los pacientes y no existir dos enfermos iguales, se estructura en una serie de fases, más o menos estandarizadas, que responden a una sintomatología. Estas etapas de la enfermedad han sido clasificadas hace décadas, existiendo varios sistemas para graduar la evolución de la patología. Referiremos en este trabajo tres modelos.

Modelo de las tres fases:

La clasificación más simple es la que refiere la OMS (*“Dementia: a Public Health Priority”*. WHO 2012). Se trata de una estructuración muy simple y funcional que distingue tres etapas: inicial, avanzada y tardía o severa (Tabla 7).

Tabla 7

Modelos de las tres fases (OMS).

Diagnóstico	Fase	Señales y Síntomas
Etapa temprana	Fase 1: inicial	<p>En esta primera etapa aparecen los primeros síntomas de fallos en la memoria episódica, el paciente presenta percepción disminuida de su entorno, y desubicación espacio-temporal. En ese sentido, olvida hechos recientes, conversaciones, puede perderse en lugares habituales, no saber la fecha en que se encuentra. Puede presentar dificultades para hacer tareas domésticas y tener alteraciones comportamentales. Pueden aparecer síntomas de depresión, apatía, pérdida de interés, cambios de humor, agresividad, etc...</p> <p>Por otro lado, conserva habilidades motoras y del lenguaje y todavía es capaz de mantener una conversación.</p> <p>En esta fase la familia suele percibir los primeros indicios de que algo está cambiando y se animan a pedir un diagnóstico.</p> <p>Cuando el diagnóstico se confirma, los familiares se dan cuenta del nuevo rol que empiezan a asumir: ser cuidador.</p>

Diagnóstico	Fase	Señales y Síntomas
Etapa intermedia	Fase 2: moderada	<p>En esta segunda fase la alteración de la función cerebral se agudiza y los fallos de memoria se hacen más evidentes. Comienzan a surgir problemas de lenguaje (afasia), funciones aprendidas (apraxia) y reconocimiento (agnosia). El paciente tiene cada vez más dificultad para expresarse y para comprender, pierde capacidad para realizar las actividades básicas de la vida diaria, tales como vestirse o comer, y empieza a no reconocer rostros de su entorno familiar. Aun así, la pérdida no es total y esta, se alterna con momentos de lucidez. Por otro lado, puede comenzar a tener rasgos psicóticos, a recordar o preguntar por gente de su pasado ya fallecida, a descuidar su higiene, etc... La sintomatología emocional se intensifica, mostrándose más deprimidos, apáticos, somnolientos y con cierta fobia social, incluso en algunas ocasiones, pueden mostrar agresividad o conductas desinhibidas.</p> <p>En esta fase, ya no es capaz de vivir solo sin un apoyo considerable, y la dependencia del cuidador es cada vez mayor, teniendo en cuenta que las funciones cognitivas están ya muy mermadas.</p> <p>Esta época es muy intensa para el cuidador que apenas puede dejar al enfermo sin supervisión y acumula el desgaste del avance de la enfermedad.</p>
Etapa tardía	Fase 3: Severa	<p>La tercera y última fase de la enfermedad se caracteriza por una acusada afectación de todas las capacidades. El enfermo es incapaz de reconocer a sus familiares, se encuentra totalmente desorientado, con poca o nula expresividad verbal, presenta incontinencia fecal y urinaria, dificultades para tragar o moverse por sí mismo, lo cual termina por postrarlos en una cama.</p> <p>El paciente es totalmente dependiente, pierde la capacidad de comunicar sus deseos o necesidades, lo cual obliga al cuidador a una supervisión constante. De 8 a 12 años de duración.</p>

Escala GDS:

El otro sistema para graduar la evolución de la enfermedad comúnmente utilizado en el entorno profesional especializado es la escala GDS (Escala de Deterioro Global, del inglés Global Deterioration Scale). Desarrollada por el Dr. Barry Reisberg, Director del Fisher Alzheimer's Disease Education and Research program at New York University Langone, contempla la evolución de la cognición y la función cotidiana desde la normalidad de cualquier adulto hasta las últimas consecuencias de la enfermedad de Alzheimer, considerando siete etapas.

La Escala GDS está basada en la Teoría de la Retrogénesis, que sostiene que en el cerebro de un enfermo de Alzheimer se produce una involución en orden inverso a como fue evolucionando a lo largo de la vida. En la última fase de la enfermedad llegan a reaparecer reflejos infantiles, como el prensil y el de succión. De acuerdo con la retrogénesis, lo último que adquirimos como seres pensantes es lo primero en perderse.



Figura 40. Infografía Retrogénesis. Fuente: CEAFA

Tabla 8

La Escala Global del Deterioro para la Evaluación de la Demencia Primaria Degenerativa (GDS) (también conocida como la Escala de Reisberg)

Diagnóstico	Fase	Señales y Síntomas
Falta de demencia	Fase 1: Ningún deterioro cognitivo	En esta fase la persona tiene una función normal, no experimenta pérdida de memoria, y es sano mentalmente. Las personas que no tienen demencia estarían en la Fase 1.
Falta de demencia	Fase 2: Un deterioro cognitivo muy leve	Esta fase se usa para describir el olvido normal asociado con el envejecimiento; por ejemplo, olvidarse de los nombres y de donde se ubican los objetos familiares. Los síntomas no son evidentes a los seres queridos ni al médico.
Falta de demencia	Fase 3: Deterioro cognitivo leve	Esta etapa incluye la falta de memoria creciente, dificultad leve de concentración y funcionamiento de trabajo disminuido. La gente puede perder objetos más a menudo o tiene dificultad para encontrar las palabras correctas. En esta etapa, la persona comenzará a notar un declinar cognoscitivo. Duración media: 7 años antes del inicio de la demencia.

Diagnóstico	Fase	Señales y Síntomas
Etapa temprana	Fase 4: Deterioro cognitivo moderado	Esta etapa incluye dificultades de concentración, una disminución de la habilidad para acordarse de los eventos recientes, y dificultades para manejar las finanzas o para viajar solo a lugares nuevos. Existen problemas para llevar a cabo eficientemente o con precisión las tareas complejas. El paciente tal vez no quiera reconocer sus síntomas y puede retraerse de los amigos y de la familia porque las interacciones sociales se hacen más difíciles. En esta etapa un médico puede notar problemas cognitivos muy claros durante una evaluación y entrevista con el paciente. Duración promedia: 2 años.
Etapa media	Fase 5: Deterioro cognitivo moderadamente severo	Esta fase presenta deficiencias graves de la memoria y se necesita ayuda para completar las actividades diarias (vestirse, bañarse, preparar la comida). La pérdida de la memoria es mayor que antes y puede incluir aspectos importantes de la vida presente; por ejemplo, puede ser que la persona no recuerde su domicilio o número de teléfono. También puede que no sepa la hora, el día, o donde está. Duración promedia: 1,5 años.
Etapa media	Fase 6: Deterioro cognitivo severo (la demencia media)	Las personas en esta fase requieren amplia ayuda para hacer las actividades diarias. Empiezan a olvidar los nombres de los miembros de la familia y tienen muy poco recuerdo de los eventos recientes. Muchas personas solamente pueden recordar algunos detalles de la vida temprana. También tienen dificultades de contar atrás de 10 y de llevar a cabo las tareas. La incontinencia urinaria o fecal es un problema en esta fase. Cambios de la personalidad tales como el delirio (creer algo que no es verdad), las compulsiones (repetir una actividad, como limpiar), la ansiedad o la agitación pueden ocurrir. Duración promedia: 2,5 años.
Etapa avanzada	Fase 7: Deterioro cognitivo muy severo (demencia avanzada)	Las personas en esta fase esencialmente no tienen la habilidad de hablar ni de comunicarse. Requieren ayuda con la mayoría de las actividades (p.ej., usar el baño, comer). A menudo pierden las habilidades psicomotrices, por ejemplo, caminar. Duración promedia: 2,5 años.

Escala de Clasificación de la Demencia Clínica (CDR):

Este es el sistema de clasificación más usado en las investigaciones de la demencia. Aquí, la persona es evaluada en seis áreas: la memoria, la orientación, el juicio y la habilidad de resolver problemas, los eventos de la comunidad, el hogar y los pasatiempos/ las aficiones, y el cuidado personal. En función de la afectación de estas seis áreas, el médico asigna una de las cinco fases posibles.

Tabla 9

Escala de clasificación de Demencia Clínica CDR.

Diagnóstico	Fase	Señales y Síntomas
CDR-0.5	Fase 2: demencia leve	No tiene demencia. Los problemas con la memoria son ligeros pero consistentes; algunas dificultades con la hora y la habilidad de resolver problemas; la vida cotidiana está un poco afectada.
CDR-1	Fase 3: demencia leve	La pérdida de la memoria es moderada, especialmente para los eventos recientes, e interfiere con las actividades diarias. Dificultades moderadas para resolver los problemas; la persona no puede funcionar independientemente en los eventos de la comunidad; dificultades con las actividades diarias y con los pasatiempos, especialmente actividades complejas.
CDR-2	Fase 4: demencia moderada	La pérdida de memoria es más profunda, y la persona solamente retiene información muy bien aprendida; desorientación espacio-temporal; carencia del buen juicio; dificultades manejando los problemas; poca o ninguna función independiente en la casa; la persona solamente puede hacer tareas simples y tiene muy pocos intereses.
CDR-3	Fase 5: demencia severa	La pérdida de la memoria es grave; hay desorientación espacio-temporal; no existen habilidades del juicio ni de resolver problemas; no hay participación en los eventos de la comunidad fuera de la casa; el paciente requiere ayuda con todas las tareas de la vida cotidiana y requiere ayuda con el cuidado personal. A menudo presenta incontinencia.

Todas las escalas se caracterizan por una progresión lineal en la evolución de la enfermedad donde las funciones cognitivas, la memoria, habilidades, destrezas, etc... se van deteriorando hasta llegar a punto en el que el paciente no puede hacer nada por sí mismo perdiendo así la capacidad de autocuidado. Cuando una demencia, por ejemplo, la EA, afecta a un ser querido, en la familia se genera una situación crítica e inédita que va a necesitar una reorganización. Esta reorganización va a depender de la dinámica de la evolución de la enfermedad. Los cuidadores en el entorno del hogar se enfrentan a múltiples tareas que van cambiando. El nivel de apoyo se va incrementando, empieza por las actividades instrumentales de la vida diaria y llega hasta el cuidado personal y las funciones más básicas.

El cuidado que se proporciona en el entorno familiar es construido a partir del binomio acción-reacción o acierto-error, siendo mucho más instintivo que técnico (Ferrer, 2008). Podríamos considerar que lo mueve la inteligencia emocional y el ingenio, y ha sido calificado por De la Cuesta (2004), como un cuidado artesanal, donde los cuidadores tejen artimañas para salir adelante.

A lo largo de todo el proceso de la enfermedad, el rol de cuidador va sufriendo una evolución, asumiendo tareas cada vez más difíciles. Muchos estudios (Research Inc and Health Canadá, 2002; García Calvente et al. 2004; Rogero 2010; Lasheras, 2013 o López, 2016, entre otros) han analizado las funciones del cuidador principal que se pueden clasificar en tres:

Informante: el cuidador es el nexo entre el enfermo y los profesionales. Es quien dará cuenta de los primeros síntomas y confirma la pérdida de las capacidades cognitivas. Esto es un dato fundamental, puesto que es la familia la que primero suele percibir los cambios. Con el tiempo, el cuidador como informante, se convertirá en el único interlocutor válido ante el profesional sanitario.

- Proveedor de cuidados: el cuidador suministrará todo tipo de cuidados que va a precisar el paciente en cada fase, desde las actividades más básicas hasta las que requieren mayor complejidad.
- Organizador/tutor: será quien decida por él en cuestiones legales, institucionalización o reorganización de su vida, lo que acarrea en muchos casos una incapacitación legal.

Por otro lado, el papel del cuidador informal/familiar depende de muchos factores tales como el tipo de demencia, gravedad de esta, síntomas conductuales, y presencia de otros problemas comórbidos. Debido a que también la evolución de las demencias no es igual para todos los enfermos, el papel de cuidador variará en consecuencia y el cuidado transitará por distintas fases a la vez que la enfermedad avanza y presenta cambios (Roth et al., 2001). Atendiendo a factores exógenos al enfermo, el cuidado puede ser contemplado como algo dinámico con unas transiciones marcadas también por cambios en la participación social, el apoyo familiar y el bienestar psicológico (Seltzer y Li, 2000).

Cuidar a un enfermo de demencia, se trata con frecuencia de una experiencia prolongada, en la que pueden diferenciarse diversas etapas (Aneshensel et al., 1995, Montorio et al., 1999; Seltzer y Li, 2000). Estas fases también fueron observadas por Crespo y López (2009), que las estructura en:

- FASE 1: Preparación-adquisición
- FASE 2: Promulgación-actuación
- FASE 3: Abandono

En las primeras fases, los miembros de la familia empiezan a percatarse de que algo va mal, muestran preocupación y buscan asesoramiento. Es una fase frecuentemente caracterizada por el desconocimiento y, a la vez, con una gran motivación por cuidar. Empiezan poco a poco a asumir el rol de cuidador, si bien su labor de cuidado se basa en la supervisión de la vida diaria del enfermo y prestarle apoyo en determinadas tareas. Al principio los cuidadores proporcionan apoyo emocional, especialmente si hay un diagnóstico, y se muestran atentos a los primeros síntomas de depresión o apatía. Otras tareas consisten en recordar fechas, eventos, tratar de mantener la independencia del enfermo en cuanto a sus actividades diarias y mantener una vida social activa y participativa.

Cuando la enfermedad avanza, los cuidadores se ven obligados a intensificar su apoyo en las actividades diarias y el cuidado personal. Es una fase frecuentemente caracterizada por el cansancio. Teniendo en cuenta que los enfermos tienen las funciones cognitivas más afectadas, el cuidador tendrá que utilizar estrategias para lograr una mejor comprensión. Llevará poco a poco las riendas del hogar, tendrá que encargarse de la comida, compra y resto de gestiones diarias.

En fases severas, cuando el enfermo presenta dependencia casi total y apenas tiene capacidad de comunicar y valerse por sí mismo, el cuidador ha de propiciar un apoyo y supervisión constante. La característica principal de esta etapa suele ser el desbordamiento del cuidador. Llegado a este punto, en muchos casos se opta por la institucionalización del enfermo, bien sea por el alto índice de sobrecarga en el cuidador o porque muchos hogares no están acondicionados para asistir a un enfermo con una dependencia física total. En esta etapa el esfuerzo físico es muy importante, por lo que, en los casos que los cuidados se sigan dando en el hogar, la situación exige servicios de relevo que permitan dar un descanso al cuidador (*Dementia: a Public Health Priority, OMS, 2012*). La institucionalización del enfermo no supone el fin de las labores del cuidado familiar, sino un cambio de rol en el cuidador (*Aneshensel et al., 1995*), ya que continúan visitando al familiar y supervisando las labores de cuidado profesional.

5.2. LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS CUIDADORAS

Los diferentes estudios sobre cuidadores informales coinciden en que la inmensa mayoría de ellos no posee conocimientos para ejercer la labor de cuidado. Su labor, como hemos dicho antes, se suele guiar por el instinto, la intuición y lo que ellos creen que es lo mejor para el enfermo, sin saber si son prácticas adecuadas o no.

En este contexto de incertidumbre, las necesidades que experimenta un cuidador van a depender de factores de diversa naturaleza como son, en buena medida, la sintomatología de la enfermedad, la fase en la que se encuentre, el perfil del cuidador, la tipología de familia o sus recursos económicos, entre otros. Hay que tener en cuenta que la demencia es una patología crónica, altamente invalidante y que genera una gran dependencia, y está normalmente asumida por cuidadores con escasa formación cuya labor tiene el pilar más sólido en el cariño.

Al margen de esta consideración, y teniendo en cuenta que las necesidades de los cuidadores han de ser evaluadas individualmente, los estudios coinciden en señalar una serie de demandas que son comunes a la mayor parte de los cuidadores y que aparecen en algún momento del proceso de cuidado.

En 2005, el IMSERSO, pionero en España en macroencuestas sobre el cuidado informal, publicaba el estudio “Cuidados a las Personas Mayores en los Hogares Españoles El entorno familiar”, que ya había tenido un precedente en 1995. En este estudio, el 80% de los cuidadores mencionaba tener al menos una de las consecuencias derivadas de la ayuda prestada sobre aspectos relacionados con el ocio, tiempo libre y relaciones familiares. En relación con aspectos de índole económica, más de un 60% manifestaban tener incidencias relacionadas con su actividad profesional, especialmente los cuidadores en activo a nivel laboral. Por último, cerca de un 60% manifestaban problemas de salud, especialmente la psicológica. De estas consecuencias del cuidado en el hogar, se desprenden las primeras necesidades del cuidador. De hecho, en este mismo estudio, el apoyo de una red de servicios de ayuda a domicilio y las prestaciones económicas son las medidas más valoradas por los cuidadores.

Existen otros muchos estudios que, si bien presentan limitaciones como la localización geográfica de la muestra, sirven para obtener una radiografía de las necesidades de los cuidadores, los cuales se sienten en muchos casos desatendidos y con falta de recursos. En este sentido, hay que destacar un trabajo de revisión bibliográfica (*Esandi y Canga, 2011*), que destacan cuatro necesidades básicas definidas habitualmente en la literatura científica:

- La información acerca del proceso demencial y el progreso de la enfermedad.
- La adaptación del entorno.
- El significado que atribuya a la enfermedad y el proceso de cuidado.
- La disponibilidad y utilización de recursos.

Aymerich-Andreu et al. (2005) firman otro estudio sobre el cuidado en el entorno familiar que hace hincapié en diferentes necesidades que gozan de consenso entre los cuidadores. Mejora de los servicios de atención al anciano, tales como aumento de horarios de centros de día, transporte, etc. o inclusión de nuevas prestaciones en el Sistema de Atención a la Dependencia. Ayudas de tipo material o económico al cuidador, enfocadas principalmente hacia paliar los gastos derivados de la adecuación de las viviendas o adquisición de material ortopédico. Grupos de autoayuda para afrontar el estrés y mitigar la carga, una carga que a medida que aumenta deja menos tiempo libre al cuidador para asistir a estos grupos, lo cual puede ser contemplado como una falta de interés. Necesidad de información y formación acerca de la patología y acerca de los servicios sociosanitarios disponibles. En este sentido los cuidadores reclaman más información para poder hallar alternativas que se adecuen a sus necesidades reales y la implementación de programas de formación específicos para ellos.

El estudio “Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer” (*Martínez-Cepero, 2009*), pone en evidencia que el 96% de los cuidadores refiere desconocimiento y miedo al enfrentarse al enfermo, el 60% afirma no conocer la EA y el 100% confirma su necesidad de capacitación en aras de obtener pautas de cuidado más inteligentes y que les aporten seguridad en las labores diarias.

Un estudio realizado en la Asociación de Familiares de Alzheimer en Tarragona (Detección de necesidades de cuidadores, *Lorente y Soler, 2015*), aparte de señalar la necesidad de aprendizaje para poder desarrollar habilidades en la práctica diaria, hace hincapié en necesidades inherentes a la vida del propio cuidador. Algunas de ellas

son: necesidad de comunicación y relación con el entorno -el cuidado suele acarrear aislamiento y soledad-, necesidad de descanso y calidad de sueño -el cuidado continuo interfiere en el tiempo de descanso, empeorando la salud-, necesidad de trabajar y realizarse profesionalmente -el abandono de su proyecto personal, reducciones de jornada, etc.- o necesidades de ocio y tiempo libre- no poder hacer planes, falta de intimidad para ellos mismos, etc.-.

Serrano-Santó (2016), en su estudio sobre las necesidades de los cuidadores de pacientes con deterioro cognitivo del Hospital de Martorell, destaca la ayuda económica a través de la Ley de la Dependencia como principal recurso necesario para afrontar el cuidado debido a que las reducciones de jornada laboral que exige en muchos casos la situación suponen una merma en la capacidad económica de la unidad familiar. Advierte también acerca de la importancia de dedicar recursos a la atención psicológica en aras de ayudar a los cuidadores a comprender la patología para poder adelantarse a los acontecimientos venideros.

Recientemente, “Retos y preocupaciones de los cuidadores de personas que viven con Alzheimer” (CEAFA y Sanitas, 2019), alza como necesidades principales la formación y la necesidad de ayuda económica. Así, nueve de cada diez cuidadores consideran que no cuentan con la formación necesaria para cuidar a su familiar. Nos referimos a formación en tareas como son el lavado de enfermo, la manipulación postural, la gestión de problemas conductuales, etc... Una carencia de formación que es fuente de estrés, miedo, frustración, angustia e inseguridad, variables todas ellas fuente de sobrecarga. En este sentido, cuatro de cada diez encuestados consideran que necesitan apoyo externo para la gestión de las emociones y la sobrecarga, un apoyo del que carecen en un 32,6% de los casos por falta de presupuesto.

Esta carencia de información, denominador común en prácticamente todos los estudios, fue detectada también por Sánchez y Mears (2005). Estos autores, estudiando las necesidades del cuidador de paciente con EA terminal, determinan, aparte de la necesidad de disponer de ayuda en actividades como administración de nutrición, o medicación, movilización de cambios posturales y prevención de úlceras por presión -tareas propias de fases terminales- que es necesaria más información y divulgación por los organismos responsables y por los medios de comunicación.

Aunque como ya hemos dicho al principio, las necesidades han de evaluarse de manera individual, existen algunos puntos esenciales para ofrecer apoyo al cuidador principal (Isla-Pera, 2000):

- Proporcionar formación adecuada.
- Proporcionar información acerca de los recursos existentes.
- Ayuda en la identificación de problemas de salud derivados de la sobrecarga.
- Enseñar a identificar fuentes de apoyo informal o de la red sociosanitaria.
- Formar en estrategias de afrontamiento al estrés

En el caudal científico también existe referencias de estudios que evalúan las necesidades percibidas por los profesionales. Montorio et al. (2001), identifican en una investigación las necesidades de los cuidadores percibidas por los profesionales sociosanitarios y constatan la naturaleza eminentemente psicosocial de una parte sustancial de las necesidades de los cuidadores. A modo de ejemplo, concluyen que los cuidadores

presentan una significativa necesidad de ayuda para una diversidad de aspectos relacionados con la práctica diaria del cuidado, así como para controlar las consecuencias del estado de salud, psicosociales, laborales y económicas asociadas al mismo. De suma importancia es la necesidad de información sobre la enfermedad y su evolución y la necesidad asociada de orientación sobre los cuidados de salud. Los cuidadores solicitan información y orientación referida al manejo conductual de comportamientos problemáticos de la persona cuidada, tales como el exceso de dependencia, las quejas y/o peticiones continuas, la deambulación, la agresividad física o verbal, o los problemas de movilidad, la incontinencia, la inactividad y la tristeza. Como dato novedoso aportado en el trabajo antes citado, está la necesidad de orientación sobre cómo organizar y planificar el tiempo de ocio con la persona cuidada.

Medir las necesidades de los cuidadores de forma anticipada, valorarlas y ofrecer una solución reduciría así mismo situaciones críticas que podrían llegar a desembocar en una situación apremiante para el cuidador.

CAPÍTULO 6

MODELOS TEÓRICOS DE AFRONTAMIENTO DEL ESTRÉS

«No es el estrés lo que nos mata, es nuestra reacción al mismo»

Hans Selye

6.1. EL CONCEPTO DE ESTRÉS Y AFRONTAMIENTO

El término Estrés, del latín “stringere”, que significa ‘apretar’, es una adaptación al castellano de la voz inglesa “stress”, la cual hace referencia a “énfasis”, “tensión” o “presión”, unas veces en sentido negativo u otras positivo.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el fenómeno del estrés como las reacciones fisiológicas que en su conjunto preparan al organismo para la acción (OMS, 1994). Considerado desde este punto de vista, el estrés sería una alarma, un estímulo que conduce a la acción, una respuesta necesaria para la supervivencia. Respuesta que puede ser coherente con las demandas del entorno, o bien, insuficiente o exagerada.

En términos globales se trata de un sistema de alerta biológico necesario para la supervivencia. Cualquier cambio o circunstancia diferente que se presente ante nuestras vidas, como por ejemplo cambiar de trabajo, hablar en público, presentarse a una entrevista o cambiar de residencia, puede generar estrés. Aunque también dependerá del estado físico y psíquico de cada individuo.

A pesar de los múltiples estudios que se han dirigido a este término, aún hoy el conocimiento sobre el concepto de estrés resulta difuso y heterogéneo, dado que la utilización abusiva del término ha contribuido a generar confusión.

El término estrés fue establecido por primera vez por Hans Selye en 1936. Selye nació en Viena en 1907. Ya en el segundo año de sus estudios de medicina (1926) empezó a desarrollar su famosa teoría acerca de la influencia del estrés en la capacidad de las personas para enfrentarse o adaptarse a las consecuencias de lesiones o enfermedades. Se trata de una manera de explicar el estrés desde un punto de vista médico, a través del cual descubrió que pacientes con variedad de dolencias manifestaban muchos síntomas similares, los cuales podían ser atribuidos a los esfuerzos del organismo para responder al estrés de estar enfermo. Él llamó a esta colección de síntomas Síndrome del estrés, o Síndrome de Adaptación General (GAS), que es la respuesta adaptativa del organismo ante los diversos estresores. Selye describió tres etapas de adaptación al estrés:

- ❑ Alarma de reacción: cuando el cuerpo detecta el estresor.
- ❑ Fase de adaptación: el cuerpo reacciona ante el estresor.
- ❑ Fase de agotamiento: por su duración o intensidad empiezan a agotarse las defensas del cuerpo.

En 1956, Selye introduce los conceptos de eustrés (eustress), que implica una connotación positiva, y distrés (distress), una condición negativa. Hoy en día, el eustrés se considera una respuesta necesaria para adaptarse a los cambios de la vida, donde un determinado grado de estrés estimula el organismo y permite que éste alcance su objetivo, volviendo al estado basal cuando el estímulo ha cesado (Torrades, 2007). En el otro extremo, sobrepasar unos límites o enfrentarnos a situaciones que exceden de nuestros recursos para afrontarlas, nos lleva a experimentar distrés.

A pesar de la complejidad del concepto, el estrés es un término que se usa en el lenguaje coloquial contextualizado en situaciones derivadas del ritmo de vida propio de las sociedades llamadas desarrolladas, ligado muchas veces a una importante carga

de trabajo a retos profesionales desafiantes. Pero el estrés puede desencadenarse en multitud de situaciones. Algo que, después de Selye, ha sido abordado por distintos autores y desde diferentes ópticas, ajenas muchas de ellas a la medicina. La palabra estrés puede referirse a muchos fenómenos y su concepto trata, en muchas ocasiones, de explicar diferentes eventos y estados internos en nuestras vidas. El estrés abarca desde emociones simples y cotidianas hasta influir en enfermedades crónicas y graves como son las enfermedades cardíacas, la diabetes, la obesidad o, como es el caso que ocupa en este trabajo, en el ejercicio de las labores de cuidado (*Peinado y Garcés, 1998, García-Calvente et al., 2004; Martínez-Cortés et al, 2011; Roig et al, 1998 o Garzón-Maldonado, 2017*).

Las estadísticas respaldan que las labores de cuidado derivan en una importante carga de estrés, habida cuenta de que los cambios que el cuidador realiza en su vida diaria y la complejidad de la situación a la que se enfrenta, exceden de los recursos habituales que se despliegan, con frecuencia, en escenarios más comunes.

Ante situaciones como esta, no existe un patrón claro de comportamiento ni de actuación por parte del cuidador. La Psicología diferencial defiende que las personas se enfrentan de maneras muy distintas a las mismas situaciones. Y esto va a estar condicionado en buena medida por factores familiares, emocionales, de resiliencia, personalidad o cognitivos, que van a permitir una adaptación o bien una interrupción (*De Andrés-Jiménez et al, 2011*).

En este punto entramos en el concepto de **Afrontamiento**, traducción al español del término “Coping”, que podríamos definir como aquellas disposiciones personales que median entre los agentes estresantes y las respuestas del organismo. Hacen referencia a los esfuerzos cognitivos y conductuales que hace el individuo para hacer frente al estrés (*Psicoactiva.com*). Es decir, un proceso que incluye los distintos intentos de una persona por resistir y superar las demandas excesivas que se le planteen en su acontecer vital.

El afrontamiento puede clasificarse como:

- Afrontamiento centrado en el problema. Se refiere a las acciones realizadas a favor de solucionar el problema.
- Afrontamiento centrado en la emoción. Se refiere a manejar el estrés emocional causado por la situación.
- Evitación del afrontamiento. Se refiere a las conductas de evasión del afrontamiento.

Desde la Psicología, el estudio del afrontamiento ha sido marcado por el debate entre distintas posturas que difieren en sus definiciones, modelos, formas de medición y niveles de complejidad, entre otros. En el apartado que sigue a continuación veremos algunos de los modelos utilizados y, más en detalle, el que se utiliza como referencia en este trabajo.

6.2. MODELOS TEÓRICOS DE AFRONTAMIENTO AL ESTRÉS

Los modelos teóricos suponen un marco esencial para describir la realidad y representan la unión entre la teoría y la práctica sobre un campo de desarrollo. Fundamentalmente, su utilidad es la de funcionar como guía en las posteriores acciones de intervención.

En el estudio del **estrés del cuidador**, uno de los modelos predominantes ha sido el modelo transaccional o interaccional propuesto por Lazarus y Folkman (1984). Desde dicho modelo se entiende el estrés como un proceso dinámico de interacción entre la persona y su medio.

Estos dos autores conciben el proceso de estrés como un proceso psicológico más allá de un proceso fisiológico, en el que otorgan al uso de unas adecuadas **estrategias de afrontamiento** un valor especial y en el que el apoyo social percibido tiene repercusiones en la salud del cuidador.

Así, cuando alguien se enfrenta a una situación potencialmente estresante, en primer lugar, realiza una evaluación primaria, es decir, un juicio acerca del significado de la situación para calificarla de estresante, positiva, controlable, cambiante o simplemente irrelevante. En el caso de considerarla como estresora, una evaluación secundaria determinará los posibles recursos y opciones de que dispone la persona para hacer frente a la situación.

Más adelante, este autor nos aporta un nuevo concepto, el AFRONTAMIENTO DEL ESTRÉS. Lo que plantea Lazarus es que, ante situaciones estresantes, las personas despliegan unos “esfuerzos cognitivos y conductuales cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (*Lazarus y Folkman, 1986*). Estos mecanismos de afrontamiento, a la vez que sirven para manipular el problema en sí, son esenciales para regular las respuestas emocionales que pueden aparecer ante circunstancias estresantes.

Según el autor, cada persona tiene una manera determinada de afrontar el estrés. Son muchos los factores que pueden llegar a determinar los mecanismos de afrontamiento. Por un lado, puede estar influenciado por recursos relacionados con el estado de salud o con la energía física con la que se cuenta; pero también entran en juego otros factores como las creencias existenciales que se tengan, religiosas o no, o las creencias generales relativas al control que podemos ejercer sobre el medio y sobre nosotros mismos. El aspecto motivacional también puede favorecer el afrontamiento, así como las capacidades para la resolución de problemas o las habilidades sociales. Además, Lazarus añade el apoyo social y los recursos materiales como otros factores que hay que tener presentes (*Lazarus y Folkman, 1986*).

Desde este marco teórico del afrontamiento, el grupo de Lazarus ha popularizado en el ámbito de la investigación del estrés psicosocial el Ways of Coping Questionnaire (WCQ), un cuestionario de autoinforme pionero que permite obtener información sobre las estrategias de afrontamiento que emplean los individuos cuando estos se enfrentan al estrés. Este cuestionario, a través de varios ítems que se formulan, sugiere, como más estables, las siguientes dimensiones del WCQ:

- (1) confrontación
- (2) distanciamiento
- (3) autocontrol
- (4) búsqueda de apoyo social
- (5) aceptación de la responsabilidad
- (6) escape-evitación
- (7) planificación de solución de problemas
- (8) re-evaluación positiva.

Se trata de unas dimensiones que han sido revisadas por autores como Billings y Moos (1981; Moos y Billings, 1982), Carver, Scheier y Weintraub (1989), Endler y Parker (1990), También Roger, Jarvis y Najarian (1993), o Sánchez-Cánovas (1991) y Rodríguez-Marín, Terol, López-Roig y Pastor (1992) en España, dando lugar a otros cuestionarios.

Para este trabajo, hemos tomado la referencia española de Chorot y Sandín (2003). La construcción de la escala se llevó a cabo según criterios teórico-rationales, y tomando como base el cuestionario de Lazarus y Folkman (1984) y los trabajos sobre evaluación del afrontamiento de Moos y Billings (1982). La escala inicial de estos autores fue sometida a estudio y a diferentes análisis y revisiones dando lugar a un cuestionario reducido denominado Cuestionario de Afrontamiento al Estrés (CAE), publicado en 2002 y que comprende 42 ítems agrupados en 7 escalas que se detallan a continuación:

- Factor 1: Búsqueda de apoyo social (BAS)
- Factor 2: Expresión emocional abierta (EEA)
- Factor 3: Religión (RLG)
- Factor 4: Focalizado en la solución del problema (FSP)
- Factor 5: Evitación (EVT)
- Factor 6: Autofocalización negativa (AFN)
- Factor 7: Reevaluación positiva (REP)

Chorot y Sandín publicaron esta revisión del CAE en 2003 haciendo hincapié en su consistencia teórica, así como en la evidencia empírica sobre su estructura factorial, fiabilidad, medias y desviaciones típicas. Los autores lo consideran un instrumento que goza de capacidad para actuar como predictor o mediador de la influencia del estrés sobre la salud.

A falta de acuerdo general de cómo se deben categorizar estas estrategias (Alonso-Cortés, 2015) el modelo de Lazarus y Folkman (1984), sigue siendo el más utilizado en del cuidado informal. Lazarus y Folkman definen el concepto de ESTRÉS refiriéndose a las interrelaciones que se producen entre la persona y su contexto, en el que está inserto. El estrés se produce cuando la persona valora lo que sucede como algo que supera los recursos con los que cuenta y pone en peligro su bienestar personal. Por medio se encuentra la evaluación cognitiva que realiza el sujeto; pero, además, tiene en cuenta el elemento emocional que conlleva esta situación.

Estos autores señalan que cuando el individuo se enfrenta a una situación potencialmente estresante realiza una evaluación primaria, es decir, un juicio de la situación que le permite calificarla de estresante, controlable, positiva o irrelevante. En el caso de considerarla como estresante, realiza una evaluación secundaria donde va a determinar los posibles recursos y opciones de los que dispone la persona para hacer frente a la situación. El resultado de esta valoración, es decir “que puedo hacer en este caso” condicionará el desarrollo de una estrategia de afrontamiento, que podrá ir básicamente en direcciones:

- Las estrategias centradas en la emoción:** dirigidas a regular, reducir y manejar las emociones negativas surgidas de la situación y el malestar que provocan, como, por ejemplo, el apoyo afectivo o la aceptación. Incluye también procesos

cognitivos dirigidos a disminuir el grado de trastorno emocional, como la evitación, la minimización, el distanciamiento, la atención selectiva; las comparaciones positivas o la extracción de valoraciones positivas de acontecimientos negativos. Además, procesos cognitivos dirigidos a aumentar la emoción como, por ejemplo, regodearse en un éxito, lo que podría así aumentar la emoción de orgullo. También podemos incluir estrategias conductuales para olvidar el problema u otras acciones que funcionen como elementos distractores.

- ❑ **Las estrategias dirigidas a solucionar el problema:** consistentes en hacer algo para modificar la fuente de estrés, como la búsqueda de apoyo informativo o instrumental, el uso de la confrontación y la planificación. Su objetivo es buscar soluciones. A priori parecen más adecuadas para resolver dificultades, puesto que provocan una respuesta apropiada ante el problema. Si no se encuentra una respuesta, estaríamos ante un problema.

Y dado que el afrontamiento viene condicionado por diferentes factores tales como creencias, compromisos, condicionantes familiares etc., conviene diferenciar lo que es el estilo de afrontamiento de lo que es estrategia de afrontamiento. El estilo de afrontamiento es el conjunto de predisposiciones personales para hacer frente a una situación y también es la preferencia de actuación individual o, dicho de otra manera, es el patrón habitual para enfrentarse a los problemas. La estrategia de afrontamiento hace referencia a los procesos concretos que podemos llegar a emplear en función de las circunstancias que, en función de la evolución de estas, podemos llegar a modificar. Un matiz que ha sido observado en nuestro país por Fernández Abascal (1997) quien, tomando como base los distintos modelos de afrontamiento, definió 18 estrategias diferentes y construyó la “Escala de Estilos y Estrategias de Afrontamiento”, considerando dos dimensiones: el estilo de afrontamiento -la forma habitual de respuesta- y la estrategia.

Autores como Lawton, Moss, Kleban, Glicksman y Rovine (1991), Haley et al. (1996), Brathwaite (1996), Vitaliano et al., (1991) o Pearlin, Mullan, Semple y Skaff (1990) toman como referencia el modelo de Lazarus y Folkman (1984) y elaboran sus propios modelos. La mayoría de ellos han sido pensados para dar cuenta de la problemática de los cuidadores de personas con demencia. No obstante, parecen generalizables a los cuidadores de personas mayores dependientes en general, a pesar de que no todos son fruto de la investigación empírica (Crespo y López, 2006).

Salvo excepciones, operan bajo el denominador común de “patologizar” en exceso la condición de ser cuidador, poniendo el acento solo en las consecuencias negativas derivadas del cuidado y obviando o pasando por alto, aspectos que se perviven como positivos.

Con estos modelos, algunos de los cuales se describirán en el siguiente apartado, podemos medir el malestar del cuidador considerando el estrés como un proceso en el cual interactúan una serie de factores que propician el desencadenamiento de un conjunto de efectos o consecuencias negativas en el cuidador. Los factores pueden ser contextuales, derivados de las demandas o tareas que tienen que llevar a cabo, percepciones de cuidador y el uso de variables mediadoras, estrategias de apoyo, que servirán para combatir, hacer frente al estrés y generar repuestas de adaptación o resolución. La realidad es que el grado (frecuencia e intensidad) en que los cuidadores sufren determinadas consecuencias negativas y/o positivas depende de múltiples variables (Losada et al, 2006).

Otros modelos teóricos de Afrontamiento del estrés

Modelo multidimensional de agentes estresantes (Pearlin et al., 1990)

Según este modelo, adaptado del de Lazarus y Folkman, la aparición del estrés se produce a partir de la valoración personal del individuo interviniendo cinco factores interrelacionados entre sí: antecedentes del sujeto, estresores primarios, estresores secundarios, resultados y variables moduladoras.

Modelo de estrés de los dos factores (Lawton et al., 1991)

El modelo de Lawton et al (1991) se centra en diferenciar el estado emocional positivo y negativo del cuidador. Es decir, el cuidador informal puede experimentar tanto sobrecarga como satisfacción frente la situación de cuidado al mismo tiempo.

La variable estresora de este modelo es la cantidad de síntomas del mayor y las variables moduladoras son la ayuda que el cuidador tiene que prestar, la ayuda de otros cuidadores informales y la salud del propio cuidador.

El modelo también distingue entre estresores, valoraciones, recursos y resultados, pero fundamentalmente dependerá de la evaluación positiva o negativa que haga el cuidador sobre su situación.

Modelo diádico (Corbeil, Quayhagen y Quayhagen, 1999)

El modelo de Corbeil, Quayhagen y Quayhagen (1999) tiene en cuenta la interacción entre el mayor y su cuidador, al aplicar un tratamiento de estimulación cognitiva. La relación entre ambos resulta decisiva a la hora de determinar si los cuidadores están bien adaptados o no a su situación.

Modelo multidireccional del estrés (Schulz, Gallagher-Thompson, Haley, & Czaja, 2000)

Para Schulz, Gallagher-Thompson, Haley y Czaja (2000) el estrés presente en los cuidadores depende de una primera evaluación sobre lo amenazante o perjudicial de la situación, así como de sus propias capacidades a la hora de cuidar a su familiar. La evaluación del estresor puede producir sensaciones positivas (satisfacción en la relación con el enfermo) o negativas (sobrecarga o estrés percibido).

Modelo cognitivo basado en los pensamientos disfuncionales del cuidador (Losada et al., 2005)

Pionero en nuestro país, ha puesto de manifiesto la relación entre una variable hasta ahora no estudiada empíricamente, como son los pensamientos disfuncionales específicos del cuidado de personas mayores con demencia y el proceso de estrés y el malestar de los cuidadores. Estos pensamientos disfuncionales pueden estar actuando, por lo tanto, como barreras u obstáculos para un afrontamiento adaptativo de las demandas del cuidado. Este modelo sugiere la posibilidad de intervenir sobre estos pensamientos como paso previo al establecimiento de estrategias de afrontamiento.

6.3. LA IMPORTANCIA DEL AFRONTAMIENTO

El afrontamiento, entendido como la capacidad para manejar situaciones estresantes, ha sido foco de atención en la investigación de los últimos 20 años en diferentes

sucesos vitales tales como enfermedades, problemas de índole laboral, estrés de los estudiantes y, por supuesto, en cuidadores. Respecto a estos últimos, su estudio es importante por establecer propuestas de intervención dirigidas a mitigar la sobrecarga o incluso anticiparse a ella, evitando las repercusiones negativas y potenciando las positivas. Comprendiendo las estrategias de afrontamiento de los cuidadores no solo podemos mejorar la calidad de vida de ellos, sino que también podemos mejorar la de los pacientes que cuidan.

Los estudios muestran controversia acerca de la estrategia más eficiente para los cuidadores (Frota et al., 2018). Sin embargo, existe un denominador común que afirma que las estrategias tanto centradas en la emoción como en la resolución del problema tienen un efecto en la depresión y sobrecarga del cuidador. A pesar de que los cuidadores combinan durante la evolución de la enfermedad diferentes tipos de estrategias de afrontamiento, las aportaciones científicas entre 1988 y 2014 evaluadas en una revisión por Gilhooly et al. (2016), coinciden en que cuidar a un paciente con demencia es factor de riesgo para el estrés psicológico y que las estrategias centradas en la emoción, en la resolución de problemas y en la aceptación son favorables para la estabilidad psicológica y prevención de la depresión del cuidador. A contrario, los resultados negativos se observaron en cuidadores que adoptaban estrategias de negación o evitación del problema.

Posteriormente, en una revisión de la literatura realizada por Frota et al (2018) entre los años 2005 y 2017, se observó que la estrategia centrada en la emoción era la más utilizada. Recursos como la aceptación de la situación, sentirse comprendido por otros, refugiarse en la religión, tratar de ver las cosas de otro modo o intentar ser más positivo, parecen tener un efecto reductor en la ansiedad del cuidador. Además, las estrategias centradas en el problema tales como afrontamiento activo, buscar apoyo instrumental o planificar, se relacionan con una reducción de la ansiedad y una ralentización de la progresión de la enfermedad. Las estrategias disruptivas, como, por ejemplo, la negación, la evitación, sentirse culpable o expresar sentimientos negativos, no parecen ayudar a mejorar los problemas y son poco recomendables para los cuidadores.

También Rodríguez-Pérez et al. (2017), observan que el afrontamiento disfuncional está relacionado con peor calidad de vida a nivel psicológico, mientras que las estrategias centradas en las emociones y en el apoyo social, están asociadas a una calidad de vida superior.

Estos resultados también son coincidentes con los aportados, más recientemente, por Del Pino Casado et al. (2018), que ponen de relieve la utilidad de las estrategias de afrontamiento consideradas positivas y concluyen que un encuadre positivo puede tener un efecto protector. Nos referimos a cuidadores con afrontamiento proactivo, alto nivel de planificación y aceptación. Para estos autores, la posibilidad de hacer intervenciones encaminadas a fomentar estas estrategias y reconducir aquellas centradas en la negación pueden ser de gran utilidad para mitigar la morbilidad psicológica.

Digamos por tanto que es muy importante considerar las estrategias de afrontamiento en los cuidadores, ya que su calidad de vida va a depender del tipo de estrategia que implementen. Este aspecto puede ser mejorable mediante programas de intervención poniendo así de manifiesto su relevancia en la práctica clínica.

6.4. PRINCIPALES ESTRESORES

Los estresores son los factores desencadenantes de las circunstancias del estrés, situaciones imprevistas o contrariedades, condiciones personales o profesionales que sobrevienen en la vida y que se perciben, consciente o inconscientemente, como una amenaza o dificultad, etc. En definitiva, aquellas que se viven, fundamentalmente, como algo negativo. Aplicado al campo del cuidado, conviene volver a señalar, que los factores no son en sí mismos fuente de estrés, sino que es el procesamiento individual de cada persona lo que da lugar a la situación estresante.

Por regla general, la persona dedicada al cuidado debe modificar su vida cotidiana para asumir esta labor, lo cual trae consigo preocupación, gastos extraordinarios, auto abandono, abandono laboral, alteraciones en su salud y en algunos casos aislamiento social. Estas modificaciones generan períodos de crisis y **sobrecarga**. El principal exponente del concepto de sobrecarga y que ha generado un instrumento de medición de aplicación universal es Steve Zarit (*Zarit Burden Inventory, 1983*). El cuestionario original consta de 22 ítems y ha sido revisado y adaptado por diferentes autores, algunos de ellos españoles como Martín et al. (1996), Izal y Montorio (1993) o Gort et al. (2005).

Diversas investigaciones apuntan que un alto porcentaje de cuidadores informales sufren malestar que no remite con el paso del tiempo y siendo muchos los autores que se han dedicado a estudiar este fenómeno y cómo afecta al cuidado: Portero y Garcés (1998), Cerquera et al. (2013), Crespo y López (2007), Alonso et al (2014), Blanco et al (2019) o García Calvente (2004), entre otros. Por ello, es importante saber qué hay que hacer para que no siga repercutiendo negativamente en su salud emocional y física, por un lado, y en la adopción de pautas de cuidado poco adecuadas, por otro.

Para evitarlo, debe procurarse que el cuidador no llegue a manifestar el síndrome de sobrecarga. Una de las opciones sería eliminar el estresor, la propia situación de cuidado, y con ello desaparición de los factores que interfieren en la vulnerabilidad para desarrollar problemas físicos y emocionales, opción muchas veces no es posible ni deseable ni por parte del cuidador ni por la del cuidado (*López, 2005*). En este contexto, surge la importancia de las estrategias de afrontamiento como una variable relevante a la hora de controlar las respuestas emocionales que el cuidador otorga a los estímulos estresantes que se le van presentando a lo largo del cuidado.

Otra opción sería realizar intervenciones, utilizar servicios o participar en programas que están ideados para amortiguar los efectos negativos de cuidar o en adiestrar estrategias de afrontamiento que llevan a regular respuestas emocionales que contribuyan a minimizar el impacto de los estresores. Es la combinación de estos estresores lo que lleva a una carga emocional que convive con el trabajo físico, las restricciones sociales, y a las demandas económicas que surgen al cuidar (*Roig et al., 1998*).

Tradicionalmente, los estresores y la carga en la que derivan están asociados a un concepto negativo: el cuidador percibe una amenaza o se siente sin capacidad para afrontar. Se autopercibe sometido a estrés y desarrollará emociones negativas (p. ej., sobrecarga), las cuales pueden activar respuestas fisiológicas o conductuales que, en condiciones mantenidas o extremas, pueden contribuir a la aparición de trastornos

emocionales o físicos. De manera menos frecuente, los estresores pueden ser evaluados como benignos/positivos, o el cuidador siente que tiene la capacidad de afrontarlos, sucediéndose entonces emociones positivas (satisfacción en la relación con el enfermo), que pueden impulsar a su vez respuestas fisiológicas o conductuales saludables (Alonso-Cortés, 2015). Esta reflexión es coincidente con las de otros autores, que afirman que a pesar de que hay un número importante de casos donde los cuidadores experimentan estrés, también los hay que muestran una mayor adaptación y tienen recursos adecuados, por lo que cuidar puede transformarse en una experiencia gratificante de la que son capaces de disfrutar y obtener reciprocidad. De ahí que realizar una valoración positiva de la situación ayuda a mejorar la salud mental y física, presentando menor frecuencia de depresión, menor malestar emocional, menor ira y sobrecarga (López, 2005).

Un paso más allá del estrés y a la sobrecarga sería el Burnout o síndrome del cuidador “quemado”. Si bien observábamos que el estrés puede tener efectos positivos, el Burnout se distingue por presentar solo aspectos negativos, tanto para el individuo como para su entorno (Martínez Pérez, 2010). Este concepto tiene su primera referencia en el psicólogo estadounidense Herbert J. Freudenberger (*Frankfurt am Main 1927 - New York, 1999*). En 1974, este psicólogo utilizó este término para describir a los voluntarios que trabajaban en una clínica de desintoxicación, los cuales habían desarrollado una tendencia a evitar a los pacientes, así como una alta irritabilidad y una actitud despectiva hacia ellos. Fue el primero en describir los síntomas de agotamiento relacionado con algún tipo de labor que se vio reflejado en una posterior publicación “Burnout: The High Cost of High Achievement”. Su aplicación a diferentes ámbitos y el intenso uso que se le está reconociendo al síndrome, ha llevado a que la Organización Mundial de la Salud (OMS) haya procedido al reconocimiento oficial del burnout o “síndrome de estar quemado” o de desgaste profesional como enfermedad tras la ratificación de la revisión número 11 de la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Conexos (CIE-11), aprobada el año 2020 y cuya entrada en vigor se ha fijado para el próximo 1 de enero de 2022. La OMS reconoce el término como “un síndrome como resultado del estrés crónico en el lugar de trabajo”, y puntualiza que “se refiere específicamente a los fenómenos en el contexto laboral y no debe aplicarse para describir experiencias en otras áreas de la vida”. No obstante, los tres síntomas reconocibles: agotamiento o falta de energía, “distanciamiento mental” del puesto de trabajo y disminución de la eficacia laboral, se pueden aplicar perfectamente al cuidador informal, pese a que, precisamente por su condición de informal, no perciba remuneración económica. Actualmente se aplica el síndrome de Burnout a diversos grupos de profesionales que incluyen desde directivos hasta amas de casa, desde trabajadores en los ámbitos sociales hasta voluntarios de organizaciones del Tercer Sector. Se acepta que el síndrome es el resultado de un proceso en el que el sujeto se ve expuesto a una situación de estrés crónico laboral y ante el que las estrategias de afrontamiento que utiliza no son eficaces (Martínez Pérez, 2010).

ESTRÉS	BURNOUT
Sobreimplicación en los problemas.	Falta de implicación.
Hiperactividad emocional.	Embotamiento emocional.
El daño fisiológico es el sustrato primario.	El daño emocional es el sustrato primario.
Agotamiento o falta de energía física.	Agotamiento afecta a la motivación y la energía.
La depresión puede entenderse como reacción a preservar las energías físicas.	La depresión en burnout es como una pérdida de ideales de referencia-tristeza.
Puede tener efectos positivos en exposiciones moderadas (eutrés).	El SQT sólo tiene efectos negativos.

Fuente: elaboración propia a partir de Health and Safety, septiembre 2014.

Gran parte de la investigación actual está dirigida a identificar los factores desencadenantes del estrés en los cuidadores. En este sentido Peinado y Garcés (1998) los agrupan en dos categorías: estresores producidos por la enfermedad y estresores producidos por las características del cuidador y las variables contextuales. Dentro del primer grupo encontramos factores como el estado de paciente, duración de la enfermedad, problemas conductuales y cambios de humor, encontrar un cuidador adecuado, incertidumbre sobre la evolución de la patología o aumento de los gastos.

En el segundo grupo, encontramos los estresores propios de las características sociodemográficas del cuidador, su estado de salud y las redes de apoyo.

Compaginar las labores de cuidado con los quehaceres habituales del cuidador provoca un conflicto, ya que intentar satisfacer a la vez los dos ámbitos resulta difícil, habida cuenta de que son necesidades, en muchas ocasiones, incompatibles (Peinado y Garcés, 1998).

Estos estresores fueron también identificados por García-Calvente en 2004, que establece una doble tipología, la sobrecarga objetiva y la sobrecarga subjetiva. Podemos equiparar la sobrecarga objetiva a los estresores de la enfermedad que describían Peinado y Garcés, pues engloba estresores inherentes a la misma. Al otro lado, estaría la sobrecarga subjetiva, que pone el acento en el tipo de tareas que se prestan y donde son características relevantes el género, la edad y el estilo personal de afrontamiento, coincidente, por tanto, con las características sociodemográficas referidas por Peinado y Garcés.

El cuidado inicial, los cambios, la incertidumbre, la economía familiar, la red de apoyo o a carencia de vida social, entre otros, también han sido identificados como estresores por Morena-Cámara et al (2016), quien concibe el estrés como un proceso en que intervienen estresores, mediadores y resultados.

Aldana y Guarino (2012), coinciden en darle gran importancia a sobrecarga objetiva en cuidadores informales que, unida a los estresores subjetivos, hacen que el nivel de sobrecarga sea mayor en cuidadores informales que en los formales, lo que deriva en un mayor deterioro general de la salud de estos.

Vargas et al (2012), destaca que son los comportamientos del enfermo lo que genera la mayor parte de la carga: agitación motora, nerviosismo, irritabilidad o insomnio entre otras. Estos estresores incrementan su efecto a medida que aumentan las horas de cuidado. Estos resultados son coincidentes con las conclusiones de Izal y Montorio (2001), que identificaron un cuerpo importante de estresores típicos presentes en las situaciones de cuidado relacionados con excesos y déficits conductuales, esto es, conductas problemáticas que presentan las personas cuidadas.

Los estresores también han sido evaluados en estudios de programas de intervención social dirigidos a cuidadores. En ese sentido, Pérez Rodríguez et al (2017) refieren que los cuidadores tenían como principales estresores los relacionados con circunstancias socioeconómicas como búsqueda de apoyo social, falta de tiempo libre, conflictos familiares o dificultades laborales; y también relacionados con afectaciones psicológicas como angustia, irritabilidad o miedo.

Podemos concluir que la sobrecarga tiene un componente multifactorial, una constelación de estresores que, a la vez, interactúan con las variables sociodemográficas y contextuales de los cuidadores provocando una enorme variedad de situaciones.

PARTE III

LA INVESTIGACIÓN

CAPÍTULO 7

PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

“Nada tiene tanto poder para ampliar la mente como la capacidad de investigar de forma sistemática y real todo lo que es susceptible de observación en la vida”.

Marco Aurelio

7.1. JUSTIFICACIÓN Y ALCANCE

La incidencia de las demencias, en concreto la EA, se ha incrementado en las últimas décadas a nivel mundial (*Prince M, et al. 2013*). Las diferentes repercusiones que esta patología desencadena en la esfera privada y pública han llamado la atención de las Administraciones y de la ciencia en aras de paliar sus devastadoras consecuencias.

Como se ha descrito en los capítulos anteriores, las demencias derivan de un conjunto de patologías neurodegenerativas secundarias que acarrearán discapacidad y dependencia. El alto coste de atención sociosanitaria a un paciente de estas características hace que sea un asunto de dimensión pública. Los recursos de los gobiernos, por extensos que sean, parece que nunca podrán dar cobertura a toda la carga asistencial y financiera que requiere la atención de estas patologías.

En este contexto de recursos limitados, cobra mucha importancia la figura del cuidador familiar, una figura que tradicionalmente ha estado presente. Las diferentes crisis económicas recientes han consolidado más aún si cabe su papel relevante en la sociedad.

Estos cuidadores familiares no están exentos de sufrir las consecuencias del cuidado. De hecho, existe evidencia de que se pueden convertir fácilmente en pacientes ocultos -“hidden patients”-, apareciendo en ellos, con el tiempo, una serie de patologías de diferente índole que dificultan aún más las tareas del cuidado (*Fengler y Goodrich, 1979* y *Schulz R. et al.:2004*). Aunque si bien es cierto que se ha prestado especial atención a las consecuencias negativas del cuidado, hace unos años diferentes estudios referenciados en capítulos precedentes ponían de manifiesto también las repercusiones positivas de ejercer las labores de cuidado.

El fenómeno del cuidado familiar se ha venido estudiando desde hace años, y no sólo esto, sino que también se han probado diferentes líneas de intervención social en aras de probar los efectos que tienen en los cuidadores y su operatividad. Estas intervenciones pudieran ayudar a establecer un cuidado sereno y organizado con menores costes sociales y familiares.

El escenario de creciente incidencia propicia la continuidad de la investigación. En esta tesis hemos querido centrar nuestro análisis en las estrategias de afrontamiento, un concepto analizado en otras muchas áreas, y que ahora nos proponemos correlacionar con el perfil sociodemográfico de los cuidadores, interacción menos explotada por los investigadores.

Las conclusiones de esta investigación ayudarán a conocer la realidad de los sujetos cuidadores y servirán también para establecer recomendaciones que contribuyan a implementar mejoras en su calidad de vida.

7.2. ESTUDIO CUANTITATIVO: HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

Hemos planteado esta investigación mediante un doble abordaje. Por una parte, mediante un estudio cuantitativo exploratorio. Por otra, mediante un estudio cualitativo, ampliamente empleado en investigaciones sociológicas.

En cuanto al estudio cuantitativo, el **Objetivo principal** ha sido definir qué estrategias de afrontamiento son las más empleadas en cuidadores de pacientes con EA.

Como **Objetivos secundarios** nos hemos planteado:

1. Conocer si las variables sociodemográficas del cuidador del paciente con EA guardan relación con la elección de determinadas estrategias de afrontamiento.
2. Observar si hay asociación entre el nivel de sobrecarga del cuidador y la elección de estrategias de afrontamiento.
3. Definir el perfil sociodemográfico del cuidador del paciente con Enfermedad de Alzheimer en Galicia.

En consecuencia, con los objetivos, nos planteamos las siguientes **hipótesis**:

Hipótesis principal

Ho: No hay una elección predominante por parte de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer de algunas estrategias de afrontamiento.

Ha: Existe una elección predominante por parte de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer de estrategias de afrontamiento

Hipótesis secundarias

Hipótesis 1

Ho: Las variables sociodemográficas del cuidador del paciente con EA no guardan relación con la elección de determinadas estrategias de afrontamiento.

Ha: Las variables sociodemográficas del cuidador del paciente con EA guardan relación con la elección de determinadas estrategias de afrontamiento.

Hipótesis 2

Ho: El nivel de sobrecarga del cuidador (medido mediante el test de Zarit) no guarda relación con la elección de estrategias de afrontamiento.

Ha: El nivel de sobrecarga del cuidador guarda relación con la elección de estrategias de afrontamiento.

7.3. ESTUDIO CUALITATIVO: HIPÓTESIS

Esta investigación se aborda con técnicas cuantitativas, pero también cualitativas, como detallaremos posteriormente.

Respecto a la parte cualitativa, nos va a permitir formular las hipótesis una vez comenzamos el estudio, puesto que lo que buscamos es indagar desde lo subjetivo, además de verificar un hecho. A pesar de considerarse válido construirlas a posteriori, vamos a partir de unas hipótesis determinadas tomando en cuenta el marco teórico y el estado de la cuestión analizados en capítulos precedentes, y asumiendo que los discursos no deberían desviarse marcadamente de las conclusiones de estudios previos. Este estudio cualitativo se realizó exclusivamente en cuidadores, dado que es el conjunto de informantes que suponen la principal fuente de extracción de datos y ob-

jeto de este trabajo. Con ellos se trataron temas generales para ir descendiendo poco a poco a lo específico, lo que nos ayudó a tener una comprensión global del fenómeno del cuidado y su abordaje.

Hipótesis de investigación 1:

Los cuidadores de pacientes con EA asumen su tarea fundamentalmente por el vínculo afectivo.

Hipótesis de investigación 2:

Los cuidadores de pacientes con EA experimentan sobrecarga y estrés ante el hecho de cuidar.

Hipótesis de investigación 3:

Los cuidadores de pacientes con EA aplican diferentes estrategias de afrontamiento al estrés según el momento de la enfermedad y las circunstancias personales y familiares.

Estas hipótesis son flexibles y se irán afinando conforme avance la investigación y vayamos haciendo la inmersión en los discursos.

7.4. ORIENTACIÓN TEÓRICA DE LA INVESTIGACIÓN

Como ya esbozamos, en las ciencias sociales han predominado fundamentalmente dos perspectivas metodológicas. Una es la cuantitativa, que analiza fundamentalmente los hechos o las causas de los fenómenos sociales, y que ha gozado de una mayor presencia. La segunda es la cualitativa que trata de entender los fenómenos sociales desde la perspectiva de las percepciones de los sujetos o la subjetividad del individuo objeto de la investigación, y que ha tenido históricamente un menor relieve. También en la investigación en temas relacionados con la salud ha tenido mucho más peso el enfoque cuantitativo, lo cual puede haber obviado algunos aspectos interpretativos de la realidad observada.

Se ha argumentado que las Ciencias Sociales no deben mirarse en el espejo de las Ciencias Naturales, pues la complejidad de su objeto se lo impediría (Beltrán,1985). Esta complejidad es la base del pluralismo metodológico. En las últimas décadas, especialmente en Ciencias Sociales, se ha ido aceptando la combinación de ambas técnicas porque cada una de ellas aporta visiones diferentes que, de forma conjunta, ayudan a tener una visión más global y enriquecedora de la complejidad de los hechos.

Si bien el método cuantitativo se construye con categorías y variables, a priori, la metodología cualitativa pone el acento en interacciones simbólicas y propicia un acceso al conocimiento social a partir de los individuos, de sus pautas de comportamiento (García, 2014). Ambos enfoques, a pesar de que se aproximan al fenómeno de estudio de manera diferente, tienen características comunes (Vega-Magalón et al, 2014):

- Llevan a cabo observación y evaluación de fenómenos.
- Establecen suposiciones o ideas como consecuencia de la observación y evaluación.
- Prueban y demuestran el grado en que las suposiciones o ideas tienen fundamento.
- Revisan tales suposiciones o ideas sobre la base del análisis.

- ❑ Proponen nuevas observaciones y evaluaciones para esclarecer, modificar o fundamentar las ideas o generar otras.

En la siguiente tabla se resumen las principales diferencias entre ambas metodologías:

Diferencias entre investigación cualitativa y cuantitativa	
Investigación cualitativa	Investigación cuantitativa
Centrada en la fenomenología y comprensión.	Basada en la inducción probabilística del positivismo lógico.
Observación naturista sin control.	Medición penetrante y controlada.
Subjetiva.	Objetiva.
Inferencias de sus datos.	Inferencias más allá de los datos.
Exploratoria, inductiva y descriptiva.	Confirmatoria, inferencial, deductiva.
Orientada al proceso.	Orientada al resultado.
Datos “ricos y profundos”.	Datos “sólidos y repetibles”.
No generalizable.	Generalizable.
Holista.	Particularista.

La diferencia fundamental entre ambas metodologías es que la cuantitativa estudia la asociación o relación entre variables cuantificadas y la cualitativa lo hace en contextos estructurales y situacionales.

El denominado paradigma cuantitativo, empírico, analítico, racionalista, dominante en algunas comunidades científicas ha seguido los postulados y principios surgidos del **Positivismo**. El Positivismo es una corriente o escuela filosófica que afirma que el único conocimiento auténtico es el conocimiento científico, y que tal conocimiento solamente puede surgir de la afirmación positiva de las teorías a través del método científico. El positivismo deriva de la epistemología que surge en Francia a inicios del siglo XIX de la mano del pensador francés Auguste Comte (1798-1857), y que fue continuada también por otros autores como John Stuart Mill (1806-1873) y Herbert Spencer (1820-1903) en Inglaterra; Jakob Moleschott (1822-1893) y Errist Haeckel (1834-1919) en Alemania; Roberto Ardigó (1828-1920) en Italia. Según el positivismo todas las actividades filosóficas y científicas deben efectuarse únicamente en el marco del análisis de los hechos reales verificados por la experiencia.

En contraposición, el universo de las investigaciones cualitativas es lo cotidiano y las experiencias interpretadas y reinterpretadas por los sujetos que las vivencian. En este sentido, el paradigma cualitativo entraña la existencia de significaciones culturales de la comunicación simbólica, estructurada por un sistema de signos y atravesada por el sentido subjetivo (Ortí, 1986). Su base teórica es el **Interaccionismo simbólico**, que se basa principalmente en los aportes de George Herbert Mead (1863-1931), Charles Horton Cooley (1864-1929), John Dewey (1859-1952) o William I. Thomas (1863-1947) y, más recientemente, Herbert Blumer (1900-1987), quien acuña el término “interaccionismo simbólico” (Blumer, H., 1969).

Blumer hace una crítica seria de la metodología de la investigación positivista que en la época de sus escritos preveía en la psicología y la sociología, dada su tendencia reduccionista a la cuantificación y a preconocer los fenómenos en lugar de aprovechar la información naturalista (*Natera-Gutiérrez et al 2017*). Su principal postulado metodológico es que teniendo en cuenta que el individuo es un ser social resulta imposible explicar su comportamiento a partir de normas sociales preestablecidas, es decir, que cada uno interpreta según la definición que le da a cada situación (*Carabaña y Lamo, 1978*). El interaccionismo simbólico explora la conducta humana, los roles sociales, las acciones, percepciones individuales y las interpretaciones que las personas hacen de su realidad y pone el acento en la importancia de los símbolos y en los procesos interpretativos para entender la conducta humana (*Giraldo et al, 2016*).

CAPÍTULO 8

METODOLOGÍA DEL ESTUDIO

8.1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN DEL MÉTODO

En la práctica de la investigación, existen diferentes formas de explorar la realidad, que se engloban en dos enfoques, el cuantitativo y el cualitativo. En esta tesis hemos planteado inicialmente un estudio cualitativo basado, principalmente, en la técnica de entrevista en profundidad. Esta técnica permite a los participantes hablar libremente exponer sus emociones, facilitando al investigador ahondar en algunos aspectos obtenidos a nivel cuantitativo y comprender así mejor el fenómeno que estamos estudiando. Digamos que es una manera de estudiar los sentidos a través de los discursos mediante un proceso interactivo de generación de información (*López y Facheli, 2015*).

Posteriormente hemos planteado un estudio cuantitativo, mediante encuesta.

Muchos de los estudios acerca del cuidado de personas con demencia se han abordado tradicionalmente con técnicas cuantitativas, que durante años se han considerado el único paradigma válido para llegar al conocimiento científico y la única forma de hacer ciencia (*Íñiguez, 1999*). Desde hace unas décadas, las ciencias sociales y humanas han manifestado una apertura hacia nuevos modos de explorar la realidad social hasta el punto de que existe también un considerable bagaje metodológico que considera de sumo interés la aplicación de técnicas cualitativas debido a la existencia de un campo de estudio que no se puede cuantificar. Distintos autores como Bardín, L. (1977), Bericart, E. (1986), Cook y Reichardt (1986), Denzin y Lincoln (1994), Guash, O. (1997), Hammersley y Atkinson (1983), Krueger R.A. (1991), Patton, MQ. (1990), Rodríguez y García (1996), Ruiz, J. (1997), Sarabia y Zarco (1997), Taylor y Bogdan (1984), De la Cuesta (2004), Morse, J. (2003) entre otros que se sumaron mucho después han escrito sobre la importancia de las técnicas cualitativas y han basado en ellas sus trabajos. Esta apertura se observa, especialmente, en el área de ciencias de la salud, donde ha proliferado la aplicación de métodos tomados de las ciencias sociales y donde la metodología cualitativa ha abierto un espacio multidisciplinar que aporta gran riqueza en la producción (*Amezcuca y Gálvez, 2002*). Y es que la aplicación de una técnica fundamental -a juicio de sociólogos y diferentes autores- como es la cualitativa nos va a ayudar a comprender esa esfera de la realidad que, siendo difícil de cuantificar, podemos contextualizar e interpretar a través de los discursos (*Rivera et al, 99*). Hemos de tener en cuenta que existen diferentes aspectos como el comportamiento, las creencias, la visión del mundo, o los significados que se elaboran y no se pueden medir cuantitativamente ni segmentar, puesto que son procesos continuos en un flujo inacabable de transformaciones (*Íñiguez, 1999*). Sumergirnos en las técnicas cualitativas nos va a permitir comprender emociones, actitudes o toma de decisiones en un escenario tan cambiante como es el cuidado informal.

La investigación cualitativa en temas relacionados con la salud se basa en el carácter humanista de la disciplina, es una investigación dirigida hacia las personas, hacia lo que sienten, cómo lo perciben y hacia la búsqueda de significados y están enfocados a obtener información acerca de las conductas de las personas (*Figueredo, 2017*). Cuando estamos investigando en temas relacionados con la salud, los enfoques puramente cuantitativos y fundamentados en la estadística suelen quedarse estrechos (*Azmecua y Gálvez, 2002*), y está más que justificada la búsqueda de métodos más flexibles. Y esto es así porque la salud y la medicina son construcciones humanas y si cambiamos las construcciones podemos cambiar también los comportamientos e incidir en el bienestar de los individuos (*Lincoln, 1995*). Digamos que son métodos que buscan más la comprensión que la predicción (*Íñiguez, 1999*).

Por su parte, Hernández Salazar (2008) incide en que el método cualitativo nos permite abordar fenómenos reales de la vida humana tal y como éstos se desarrollan cotidianamente; es decir, dentro de su contexto natural. Por otra parte, nos ayudará a describir la esencia de alguna situación dada entre sujetos, como actores de procesos sociales y cómo, fruto de esta interacción, se transforma permanentemente la realidad. De ahí que tenga tanta importancia interpretar la realidad desde una perspectiva holística.

Vamos a poner un ejemplo de un discurso acerca de una cuidadora informal con el que podremos ver la utilidad de emplear un método cualitativo.

Elena, cuidadora de su padre enfermo de Alzheimer

Elena, acude a la consulta de enfermería, derivada por su médico de familia para que valoremos la inclusión de su padre en el “Programa de cuidados de enfermería a domicilio”. Es una usuaria que conocemos por otras consultas, de 52 años, separada y con dos hijos de 18 y 20 años (ambos estudiantes, por lo que permanecen poco tiempo en el hogar). Ha trabajado como dependienta durante 9 años en unos grandes almacenes hasta hace un mes, que ha tenido que dejar su ocupación laboral para cuidar a su padre de 75 años, diagnosticado recientemente de Alzheimer, con un pronóstico de deterioro en aumento a corto/medio plazo y que requiere una atención continuada. Nivel cultural medio. Economía basada, a partir de ahora, en la pensión del padre y en unos pocos ahorros. Actualmente presenta aislamiento social, ya que no posee apoyo de otros familiares (hija única) y se ha desconectado de amigos y compañeros de trabajo para dedicarse por completo al cuidado de su padre. Durante la entrevista nos demanda asesoramiento, apoyo e información sobre cómo atender a su padre en el domicilio y conseguir mantenerlo en su casa sin necesidad de ingresarlo en ningún centro. Se siente insegura pues dice que lo está cuidando “a su manera” y piensa que no lo está haciendo del todo bien, que podría hacer cosas más adecuadas. Detectamos que no es consciente de que sus atenciones puedan hacer frente a los cuidados que el padre necesita. Se siente aislada y a veces, frustrada. En la consulta de enfermería, otros cuidadores familiares de pacientes con demencias que permanecen en sus hogares nos transmiten que utilizan estrategias y herramientas personales de forma natural y espontánea que derivan en cuidados “sui géneris”, pero que según nuestra experiencia pueden resultar muy efectivos para ese paciente concreto. Nos planteamos por tanto que se trata de una problemática humana compleja y que si queremos intervenir en la relación cuidadora-enfermo de una manera efectiva y respetuosa para poder reforzarla, necesitaremos conocer la mejor evidencia existente al respecto.

(Fuente: extracto de texto “Lectura crítica de una investigación cualitativa en salud”. Abad et al., 2007)

Con este ejemplo, comprendemos claramente por qué la investigación cualitativa ha pasado desde las Ciencias Sociales, la Psicología o la Antropología a hacerse cada vez más visible en las Ciencias de la Salud, algo que no es de extrañar si buscamos contextualizar a nuestros informantes en aras de ofrecerles soluciones de bienestar personalizadas. Una visión cualitativa de la cultura de la salud estará siempre atenta a los valores, las actitudes y las creencias de las personas a las que se dirige la acción (Natera et al, 2017), por tanto, es necesario este abordaje para acercarnos a la realidad.

En la producción científica sobre los cuidados, un área que se inició en los años 80, tras una primera parte caracterizada por los estudios de corte cuantitativo, comenzaron a aflorar los estudios de tipo cualitativo por ser más pertinente para indagar en los procesos, en ocasiones intangibles, que acontecen en el núcleo del cuidado familiar: conflictos, capacidades de los cuidadores, la carga o la respuesta para aliviar esta carga, etc. (De la Cuesta, 2009). El peso que han cogido estas técnicas en el área sanitaria ha desbancado al Positivismo como única corriente científica, etiquetando también los métodos cualitativos como científicos: “La evidencia a la que nos abre acceso la investigación cualitativa es la de los valores, las motivaciones, los comportamientos... es decir, ese componente complejo de la realidad humana que se escapa a los instrumentos numéricos pero que debemos intentar conocer con rigor y sistematización” (Abad et al.).

El análisis cualitativo pone el acento en el punto de vista del interior, es decir, que capta la experiencia en estudio, la perspectiva de los participantes, su vivencia o la estructura particular de la narración que hacen (De la Cuesta Benjumea, 2014) y cobran, como dijimos anteriormente, especial relevancia en investigación en los cuidados de la salud y cuando, además, lo que nos interesa es el estudio de las experiencias cotidianas donde los propios sujetos son los protagonistas.

Los métodos cualitativos persiguen varios objetivos: comprender las complejas relaciones que se dan dentro de una sociedad, entender problemas prácticos, generar diagnósticos de situaciones específicas, proponer acciones para mejorar las relaciones entre los sujetos y entre grupos de sujetos, sugerir cambios sociales, modelos de organización y acción social, desarrollar estrategias para solucionar problemas sociales y establecer las causas de cada situación y de cada proceso (Pérez Serrano, 1994). Según Bardin (1979), existen tres finalidades que persigue el método cualitativo: búsqueda de fenómenos a partir de datos, confirmar o rechazar hipótesis y ampliar la comprensión de la realidad. A esta comprensión de la realidad se llega con un buen análisis del discurso, a partir de la elaboración de memorandos que suponen la expresión de pensamiento reflexivo (De la Cuesta y Arredondo, 2015).

En este discurso, a menudo desordenado, se van conectando las categorías configurando un análisis interpretativo que va más allá de un simple relato descriptivo (De la Cuesta y Arredondo, 2015), y en donde se hace una focalización progresiva de los temas que van surgiendo (Charmaz, 2006). Este método supone un reto para el investigador, quien manteniéndose imparcial, debe integrarse en el estudio partiendo de la base de que los hallazgos van a venir determinados por la interacción entre investigador y sujeto informante. Precisamente esta posible ausencia de imparcialidad ha sido una de las principales críticas de las que ha adolecido esta técnica. La gran variabilidad de puntos de vista ha hecho que la tilden de subjetiva y carente de cientificidad, algo que viene derivado de la poca destreza de los investigadores a la hora de construir una teoría a partir del discurso (Morse, 2003).

En cualquier caso, hoy en día existe bastante consenso en su alta aplicabilidad, al menos utilizada junto a otro método. Desde hace unos años están surgiendo los estudios mixtos que combinan técnicas cuantitativas y técnicas cualitativas. Según Fernando Conde (1987), la relación entre el sistema cuantitativo y cualitativo introduce una nueva línea de trabajo respetando y potenciando lo específico de cada una de ellas, lo que posibilita un mejor análisis de ciertos fenómenos sociales y un enriquecimiento de ambas técnicas a lo largo de la investigación social. Con este proceso vamos a conseguir una vinculación de los diferentes planos del objeto de estudio. No sólo vamos a extraer lo que dicen los informantes, sino que vamos a averiguar por qué lo dicen dotando así al estudio de mayor coherencia.

Este diseño secuencial refleja una dinámica de enriquecimiento sucesivo y mutuo, así como la acumulación informativa, tanto de los componentes objetivables como subjetivos presentes en todo fenómeno social, en una especie de ejercicio de triangulación (4).

Los resultados derivados del análisis que en páginas sucesivas se presentan, pretenden complementar los hallazgos encontrados en la investigación cuantitativa descrita en páginas precedentes y ayudar a comprender la realidad de los cuidadores informales, la interiorización de su trabajo, los conflictos de roles o los posibles enfrentamientos familiares. Finalmente, nuestro propósito es contribuir a un mejor conocimiento del cuidado informal, de manera que se puedan implementar programas de atención personal y profesional dirigida a estos colectivos.

BASES TEÓRICAS: El Interaccionismo Simbólico y la Teoría Fundamentada

Según la RAE, la Interacción hace referencia a una acción que se ejerce recíprocamente entre dos o más personas, objetos, agentes o fuerzas.

Una sociedad se compone de individuos y la vida de grupo que construyen necesariamente presupone una interacción entre los miembros de este. Las actividades de cada miembro se producen primordialmente en respuesta o en relación con las de los demás. La emergencia de la interacción depende, pues, de la co-presencia física de agentes que, quiéranlo o no, comunican (*Galindo, 2014*).

Erving Goffman, sociólogo estadounidense y uno de los primeros exponentes en el Interaccionismo social, que define la interacción de la siguiente forma: “aquella que se da exclusivamente en las situaciones sociales, es decir, en las que dos o más individuos se hallan en presencia de sus respuestas físicas respectivas” (*Goffman, 1991*). Este pensamiento pone el acento en la comunicación, la interpretación y la acción social desde la perspectiva de los participantes.

Durante el siglo XX, surge la Teoría del Interaccionismo Simbólico que llegó a revolucionar la sociología, la psicología social y antropología, entre otras ramas de las ciencias sociales, al estudiar las interacciones de los individuos y su significado. El au-

⁴ Los diseños de triangulación son los que tienen como objetivo principal la confirmación de los hallazgos ofrecidos por dos o más técnicas diferentes. Se busca, por lo tanto, la convergencia de resultados, a partir de métodos implementados de forma independiente en una sola fase; posteriormente los datos obtenidos se integran en el momento de la interpretación.

tor más representativo de esta primera etapa es George H. Mead, perteneciente a la Escuela de Chicago (5).

Según Charmaz (2005), la Escuela de Chicago aporta las siguientes implicaciones al estudio de la realidad:

1. El investigador ha de establecer familiaridad íntima con los participantes.
2. Debe dirigirse a los niveles subjetivo, situacional y social.
3. Implicarse en un estudio estrecho de la acción
4. Descubrir el contexto donde transcurre la acción.
5. Prestar atención al lenguaje.

Más adelante, Herbert Blumer en 1937 desarrolló el concepto de lo que hoy se conoce como interaccionismo simbólico. El término fue acuñado de manera informal en 1937 por Blumer para designar “un enfoque relativamente definido del estudio de la vida de los grupos humanos y del comportamiento del hombre” (Blumer, 1969). Este autor nos propone un marco interpretativo para lograr la comprensión de los fenómenos sociales concibiendo la sociedad como un escenario de interacción simbólica entre individuos y al ser humano como constructor de significados (Natera et al, 2017).

Según Blumer, el Interaccionismo Simbólico se basa en lo que él denomina tres premisas simples:

1. El ser humano orienta sus actos hacia las cosas (entendidas en sentido amplio: objetos físicos, personas, instituciones, actividades y situaciones de todo tipo) en función de lo que éstas significan para él.
2. El origen del significado no está ni en la realidad de las cosas (“realismo”) ni en la mente de los sujetos (“psicologismo”), sino que es fruto del proceso de interacción entre los individuos. Esto es, el significado es un producto social, una creación que surge en la medida en que los individuos interactúan entre sí, definiendo sus actividades. Desde esta perspectiva, Blumer plantea su filosofía como una síntesis entre realismo e idealismo.
3. La utilización del significado por la persona que actúa se produce a través de un proceso de interpretación, que consta de dos etapas. En primer lugar, el agente, mediante un proceso social interiorizado, debe señalara a sí mismo las cosas a las que otorga significado. En segundo lugar, y como resultado de este proceso de atribución de significados, el agente selecciona, verifica, elimina o reagrupa los significados, en función de la situación en que se encuentra y del curso de su acción.

⁴ Con el término Escuela de Chicago, se distingue a un conjunto de trabajos de investigación en el campo de las ciencias sociales, realizado por profesores y estudiantes de la Universidad de Chicago, entre 1915 y 1940. La Escuela de Chicago promueve la utilización de procedimientos con fines científicos, como instrumentos para la interpretación de aspectos de la realidad social en la búsqueda de la aproximación científica. Este interés por investigar el fenómeno social urbano a partir de la observación participante del investigador va a ejercer una influencia significativa en el progreso de algunos métodos originales de investigación en la sociología contemporánea (Azpurúa, 2005).

Apoyado en el Interaccionismo simbólico de Mead, Glase y Strauss propusieron la **Teoría Fundamentada** (en inglés Grounded Theory, GT), en 1967 como una manera diferente de aproximarse a la realidad social y como método de análisis dentro de Interaccionismo Simbólico. Esta metodología fue desarrollada como reacción al positivismo extremo que existía en la mayor parte de la investigación social (Páramo, 2015). Fueron Glasser y Straus (1967) quienes la descubren como alternativa a las teorías funcionalistas que entendían que la sociedad actuaba sobre el individuo, y promulga la necesidad de construir una categoría que permitiese analizar los significados simbólicos de los individuos. La teoría fundamentada exige identificar estas categorías teóricas que son derivadas de los datos mediante la utilización de un método comparativo constante (*Glaser & Strauss, 1967; Hammersley, 1989*), recurriendo a la sensibilidad teórica del investigador. Estas categorías teóricas son las que nos pueden ayudar a comprender el fenómeno en estudio. Por ser interpretativista y tener sus raíces en el interaccionismo simbólico, la aplicación de la TF es más relevante en fenómenos sociales en los cuales las relaciones entre los actores son muy cercanas (*Páramo Morales, 2015*).

Esta metodología permite conocer la realidad a través de la complejidad de las experiencias desde el punto de vista de las personas que la viven. Así entiende que la realidad es construida por cada persona y por medio del pensamiento y la acción humana.

La teoría fundamentada no parte de ideas preconcebidas ni de marcos conceptuales, el resultado es una interpretación analítica del mundo de los participantes y de los procesos para construir estos mundos.

Esta teoría reconoce múltiples puntos de vista, tanto de participantes como de investigadores, considerando que no existe solo una realidad objetiva, sino que existen diferentes realidades que se construyen de manera local, subjetivas y que están creadas por los sujetos en función de los diferentes contextos e interpretaciones mentales de ellos. También participa el investigador puesto que los discursos fluyen de la interacción entre los dos sujetos que forman parte de la toma de datos.

Los conceptos básicos de esta teoría son la codificación de los hallazgos; el microanálisis, línea por línea; la definición de categorías; los códigos; el método comparativo constante, la saturación teórica y los memos. Todo un proceso metodológico que ayuda al investigador a identificar los procesos sociales de interacción humana (*Natera et al, 2017*).

Siguiendo con esta línea teórica, Kathy Charmaz en 2006 formula lo que se conoce como **Teoría Fundamentada de tipo Constructivista**, que también busca dar respuestas a través de la indagación en el discurso, dando por hecho que cada individuo tiene su propia construcción de la realidad a partir de las experiencias vividas y el modo en que interioriza estas. Además, una de las aportaciones más importantes de esta teoría es otorgar al sujeto investigador un rol clave en la construcción de la teoría, al hacerlo participe en el proceso de investigación y configurando esta teoría como un método profundamente interactivo.

Es una teoría que reconoce múltiples puntos de vista, no existiendo una única realidad objetiva, dando como resultado una interpretación analítica del mundo y de los procesos para construir esos mundos.

En la siguiente infografía vemos los principales autores de la Teoría Fundamentada.

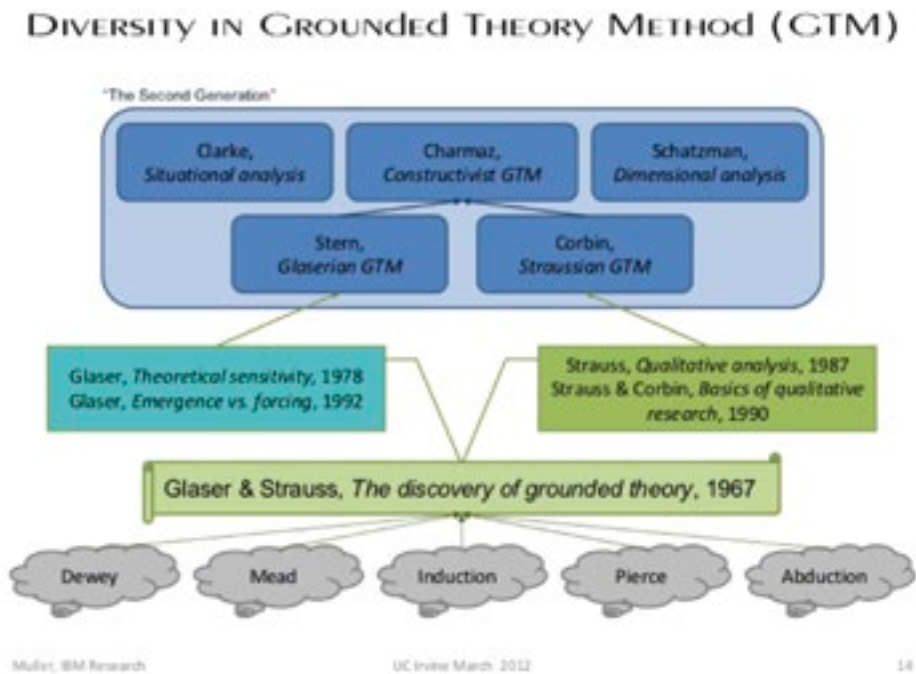


Figura 41. Grounded Theory Method.
Fuente: Michael Muller - IBM Research UC Irvine Marzo, 2012.

8.2. TÉCNICAS EMPLEADAS EN ESTE ESTUDIO

1. Observación participante

Una vez diseñado el proyecto de investigación y los objetivos de esta tesis, la investigadora tuvo la oportunidad de adelantar la fase exploratoria a través de la presencia en las consultas de la Unidad de Demencias en el Servicio de Neurología de Hospital Clínico de Santiago, donde se iba a llevar a cabo el trabajo. Durante ese período pasaron por la consulta aproximadamente medio centenar de pacientes, tanto a revisiones como a primera valoración clínica. Sin llegar a ser una observación participante, puesto que la investigadora no interactuaba ni con los pacientes ni con las familias, si se pudo establecer un primer contacto con la realidad de la situación, los diagnósticos, los cuidadores y las condiciones familiares. Esta experiencia fue muy enriquecedora ya que permitió ajustar el guion de la entrevista en profundidad y familiarizarse con los informantes y los aspectos metodológicos a emplear. Además, se pudo comprobar que los cuidadores asumen más funciones que las derivadas del cuidado, encargándose de ser los interlocutores con los facultativos y aprovechando la consulta para dejar patente su sobrecarga.

Como técnica de recolección de datos, se ha utilizado para sumergirse en el objeto de estudio y para discernir los aspectos en los que había que incidir en las fases de recogida de información y haciendo una observación pausada de los elementos del hecho social tratando de captar las acciones y comunicaciones de los sujetos desde la perspectiva del interaccionismo simbólico.

2. Entrevista en profundidad

La entrevista en profundidad es una de las técnicas más habituales en la investigación cualitativa. Supone obtener información acerca de un sujeto interaccionando con él y teniendo como base un guion de temas a tratar. En ocasiones no se sigue una misma estructura, y es frecuente que se vaya saltando de un tema a otro según emerge el discurso.

Existe una preferencia hacia la implicación del propio investigador más que por el mantenimiento de un tono neutral (*Íñiguez, 1999*), llegando a ser el entrevistador un participante más de la entrevista.

Acceso a los participantes:

Dado el peso que tenía el estudio cualitativo en esta tesis, el acceso a los informantes y establecer un buen tono con ellos era crucial.

Durante el reclutamiento en la consulta de seguimiento en Neurología, se les explicó a grandes rasgos el estudio y se les avanzó que la investigadora contactaría con ellos por teléfono para explicar pormenorizadamente las características de la participación. Tras la llamada, en la que se reconfirmó la participación, los sujetos recibieron una carta -se adjunta modelo en el anexo- en la que se detallaba toda la información necesaria, los objetivos del estudio, las contribuciones esperadas, datos del equipo investigador y teléfono de contacto.

Hasta el día de la entrevista, se contactó telefónicamente al menos en dos ocasiones. Se trató de establecer un clima cálido y de confianza previo que sirviera de preparatorio al ambiente que se esperaba tener durante la entrevista. Este extremo era muy importante para el proceso de obtención de información, debido a que está comprobado que los informantes son más proclives a contar sus experiencias más íntimas cuando se crea una atmósfera de cercanía.

Del total de reclutados, únicamente tres personas declinaron finalmente participar. En total participaron 40 informantes. En todas las entrevistas participó un único cuidador excepto una, en la que estuvieron presentes dos cuidadores.

Todas las entrevistas fueron acordadas previamente y recordadas mediante llamada telefónica el día anterior.

8.3. ACCESO A LA INFORMACIÓN

Si bien el acceso a los informantes era crucial, también lo fue el acceso a la información. Para ello, y previamente a la entrevista, los participantes tuvieron que cubrir los cuestionarios que forman parte del estudio cuantitativo. La secuencia se estableció de

esa manera de forma premeditada: al rellenar el cuestionario iban interiorizando los temas que posteriormente se tratarían en la entrevista presencial.

Con las entrevistas, en tono cercano y distendido, se pretendió abordar trayectorias representativas de atención a familiares con EA. Previamente y en aras de recoger información de calidad, la investigadora revisó cada uno de los informes médicos de los pacientes, conociendo en el momento de la cita el nivel de afectación que tenían, las capacidades preservadas, el modo de vida, quién era el cuidador, etc... aspectos recogidos mayoritariamente en las historias clínicas, que contenían datos de tipo clínico, de tipo sociológico y de estilos de vida. Esos datos fueron cruciales a la hora de plantear los encuentros, primero por permitir adaptar los contenidos a tratar y segundo, por poder trasladar al cuidador la sensación de que conocíamos su historia tratando de crear un vínculo emocional y un interés en conocer su experiencia.

Las entrevistas se realizaron buscando el punto de saturación, momento a partir del cual la información es reiterada y ya no aporta nada nuevo al estudio.

Antes de realizar la entrevista se formularon varias preguntas con el objetivo de romper el hielo y fomentar el clima de confianza: Estas preguntas son:

- ¿Cómo te encuentras?
- ¿Has podido venir a esta cita sin problema? ¿Quién se ha quedado con tu familiar?
- ¿Cómo está tu padre/madre/suegro (paciente al que cuida)?
- ¿Qué tal le va con la medicación?

Las entrevistas fueron grabadas en audio en su totalidad -previo consentimiento verbal de cada participante-. Posteriormente, fueron transcritas para el análisis.

Todas las entrevistas se realizaron presencialmente en una sala habilitada del hospital, excepto tres que, por circunstancias de los cuidadores, tuvieron que realizarse por teléfono.

8.4 DISEÑO

Se ha optado por un estudio observacional, descriptivo y transversal. Se trató de exponer la realidad y su circunstancia en el momento que se presentó describiendo sus dimensiones y recolectando los datos que nos ayudaron a definir la situación tal y como era en ese momento. Con ello tratamos de obtener una imagen exacta de la realidad. Se trata de un tipo de diseño que abunda en la investigación clínica, especialmente en los estudios de prevalencia de enfermedades.

Dentro de los estudios descriptivos, nos encontramos con los transversales y con los longitudinales. En esta ocasión optamos por un estudio transversal, llevándose a cabo la medición únicamente en un momento sin continuidad en la línea del tiempo, a diferencia de los longitudinales que se analiza la evolución a lo largo de un período de tiempo. Esta característica nos ha permitido hacer una recogida de información más ágil, con muchas más variables, con menor coste económico y con nula pérdida de casos -al no haber seguimiento-, si bien tiene otras limitaciones como puede ser la dificultad de hacer asociaciones entre variables.

Además, el estudio tiene otras características que se detallan en el siguiente cuadro:

1 DESCRIPTIVO	2 CUALITATIVO	3 CUANTITATIVO	4 CORRELACIONAL
Descripción de la realidad observada, a través de las experiencias de los familiares de pacientes con Alzheimer	Recogida las opiniones de los entrevistados permitiendo que hablen libremente	Recogida de datos numéricos para medir determinadas variables cuantificables	Relación de la variable “estrategias de afrontamiento” con las variables sociodemográficas

La muestra incluye a cuidadores de pacientes con EA, diagnosticados de acuerdo con criterios NIA AA (McKhann G. et al., 2011) en una consulta especializada en deterioro cognitivo del Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela, la cual recibe pacientes con sospecha de deterioro cognitivo pertenecientes al Área Sanitaria de Santiago de Compostela.

Se trata de una muestra muy bien seleccionada, cuidadores de pacientes que tienen un diagnóstico fiable y determinado por un especialista, lo cual ofrece una ventaja frente a otros estudios realizados con muestras procedentes de otros centros donde los perfiles puede tener más variabilidad y entre los que encontramos cuidadores de pacientes con EA combinado con otros tipos de demencia.

8.5. PARTICIPANTES

El acceso a la muestra vino a través de un convenio de investigación firmado con el Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago de Compostela. La técnica de muestreo que permitió seleccionar los individuos de la población diana para formar parte del estudio fue el muestreo no probabilístico por conveniencia, en concreto a través de la técnica de casos consecutivos. Este tipo de muestreo es el más habitual en los estudios transversales.

Población diana:

El Área Sanitaria de Santiago de Compostela cubre 450.000 habitantes (16,5% de la población total de Galicia (IGE: www.ige.eu). Estos habitantes se reparten en 46 ayuntamientos: Ames, Arzúa, A Baña, Boimorto, Boiro, Boqueixón, Brión, Carnota, Dodro, Dozón, A Estrada, Frades, Agolada, Lalín, Lousame, Mazaricos, Melide, Mesía, Muros, Negreira, Noia, Ordes, Oroso, Outes, Padrón, O Pino, Pontecesures, Porto do Son, A Pobra do Caramiñal, Rianxo, Ribeira, Rois, Rodeiro, Santa Comba, Santiago de Compostela, Santiso, Silleda, Teo, Toques, Tordoia, Touro, Trazo, Val do Dubra, Valga, Vedra y Vila de Cruces. Se trata de una población heterogénea, eminentemente rural, pero con una concentración urbana en torno a la ciudad de Santiago de Compostela (ayuntamientos de Santiago y Ames). Los informantes, extraídos de esta población, son cuidadores familiares que acuden regularmente a las consultas de neurología de seguimiento junto con el enfermo.

La muestra reclutada presenta diferentes niveles formativos, un acceso desigual a los recursos socio sanitarios y diferentes estratos económicos. Con la excepción de Ames, cuyo saldo vegetativo es positivo, todos los ayuntamientos tienen una estructura poblacional similar, duplicándose el porcentaje de personas de más de 64 años con respecto a los de menos de 16 años.

Como vemos se trata de una población heterogénea en la que confluyen diferentes entornos poblacionales con diferentes tamaños.

El periodo de reclutamiento abarcó desde febrero de 2019 hasta julio de 2019. Se incluyeron de manera consecutiva aquellos cuidadores que quisieron participar en la investigación y que cumplían con los siguientes criterios de inclusión:

Los requisitos que deberán cumplir los participantes son los siguientes:

- Ser el cuidador principal del enfermo.
- Vivir en la misma residencia del enfermo con demencia leve o moderada.
- Asumir el rol de cuidado informal por un período mayor de 6 meses.
- Que su labor no estuviera remunerada económicamente.

Se reclutaron en una consulta médica específica de deterioro cognitivo un total de 55 cuidadores de los que finalmente participaron en el estudio hasta el final 49, lo que supone una pérdida del 11% de la muestra reclutada.

El perfil de participantes se describe de manera detallada en el análisis de los datos cuantitativos (Ver Cap. 9).

8.6. RECOGIDA DE DATOS

La primera toma de datos se realizó entre los meses de junio y septiembre de 2019. Todos los participantes fueron contactados por teléfono, momento en el que recibieron información detallada de estudio y tuvieron la posibilidad de declinar su participación en este. Posteriormente, recibieron en su domicilio un cuadernillo con formularios auto cumplimentación, una carta de presentación y agradecimiento con los teléfonos de contacto del equipo investigador y el consentimiento informado.

Se les hizo un seguimiento telefónico para confirmar que les había llegado el material, en esa misma llamada se aprovechó para solventar dudas acerca de la cumplimentación de la documentación. Semanas después, fueron citados para una entrevista hospitalaria. El equipo de investigación facilitó al máximo la asistencia a las entrevistas ofreciendo flexibilidad de horarios y la posibilidad de hacerla a domicilio en aquellos casos en que los cuidadores no pudieran dejar solos a los enfermos. Los participantes entregaron el día de la entrevista los cuestionarios, comprobándose in situ la correcta cumplimentación de estos.

En cuanto al consentimiento informado, del que se hablará en un apartado posterior, se respetó la autonomía del participante y su capacidad de decisión libre e informada. Así, la investigadora le proporcionó la información suficiente para garantizar la com-

comprensión de los objetivos del estudio, lo que suponía la participación en el mismo y todas las informaciones adicionales sobre el mismo que la persona requiriera. Una vez asegurada la comprensión por parte de los informantes, se procedió a recoger la firma en el formulario. Además, el participante podría abandonar el estudio en cualquier momento y sin ningún compromiso, incluso aunque ya hubiera comenzado la administración de los cuestionarios, destruyéndose la información obtenida.

Se garantizó la confidencialidad de la información utilizada en la investigación como aspecto ético clave. Se explicó que la información obtenida no sería cedida bajo ningún concepto y se utilizaría exclusivamente para los objetivos de investigación planteados.

Durante la realización de la investigación no se produjeron conflictos éticos ni hubo conflictos de intereses.

8.7. INSTRUMENTOS DE RECOGIDA DE DATOS

En este apartado se describen los instrumentos cuantitativos que se han utilizado para extraer la información. Se trata de cuestionarios con un nivel de fiabilidad comprobado y validados por la comunidad científica, a los que hemos añadido un cuestionario ad-hoc.

1. Cuestionario de variables sociodemográficas que incluye algunas variables que afectan a la situación de cuidado, al entorno familiar y otras variables relacionadas con el cuidado.
2. Instrumentos que evalúan la sobrecarga del cuidador y estrategias de afrontamiento.

Esta información nos proporcionará datos numéricos para comparar la información. Se complementará con una entrevista, un instrumento que nos aportará información cualitativa que se sumará a los datos cuantitativos y que ayudará a contextualizar y analizar la información.

A continuación, se detallan los objetivos y principales características de cada uno de ellos.

VARIABLES RESPECTO AL ENFERMO

1. Cuestionario de datos sociodemográficos (Ver Anexo)

2. Datos clínicos: se han utilizado variables previamente recogidas en la historia clínica del paciente:

- Cuantificación global de la demencia: escala GDS (Global Deterioration Scale).
- Uso de tratamiento neuroléptico.
- Uso de tratamiento antidepresivo.
- Cuantificación de copatología vascular: escala de Fazekas.
- Cuantificación de atrofia cortical global: GCA (Global cortical atrophy).

3. Índice de Barthel (Ver Anexo)

El índice de Barthel (IB), también conocido como “Índice de Discapacidad de Maryland”, es un instrumento que mide la capacidad de una persona para realizar diez actividades de la vida diaria (AVD), consideradas como básicas, obteniéndose una estimación cuantitativa de su grado de independencia, esto en su versión original (Barthel, 1965).

VARIABLES RESPECTO AL CUIDADOR PRINCIPAL

1. Cuestionario de datos sociodemográficos (Ver Anexo)

2. Test de Zarit (Ver Anexo)

Test de Sobrecarga Zarit: creado en 1980 y utilizado para evaluar el grado de sobrecarga que puede tener el cuidador de una persona dependiente y/o con demencia. La ECZ es un cuestionario autoadministrado que consta de 21 ítems y tres subescalas (Impacto de la atención, Relación interpersonal y Expectativas para la autoeficacia). Es un instrumento que ha sido validado en cuidadores de población geriátrica y de pacientes con Alzheimer. Mide la carga percibida por el cuidador a través de una escala Likert que va de 1 (nunca) a 5 (siempre). Sumando los 21 reactivos se obtiene un índice único de la carga, con un rango de puntuación de 1-110.

3. Cuestionario de afrontamiento al estrés (CAE) (Ver Anexo)

Diseñado para evaluar siete estilos básicos de afrontamiento al estrés, a través de una escala Likert de 1 (nunca) a 5 (casi siempre). Es la versión validada en España del instrumento de Lazarus y Folkman adaptada por Paloma Chorot y Bonifacio Sandín en 2003.

GUION DE ENTREVISTA CUALITATIVA

(OBJETIVO: PERMITIR A LOS INFORMANTES QUE APORTEN SENTIMIENTOS, PENSAMIENTOS O EMOCIONES QUE EMERGEN DURANTE EL PROCESO DE CUIDADO)

La entrevista se ha estructurado en cinco bloques:

1. Historial de cuidados familiares

(OBJETIVO: CONOCER SI EL PROCESO DE CUIDADO RESPONDE A UNA TRADICIÓN FAMILIAR, IMPUESTA DE ALGÚN MODO, O ES UNA ELECCIÓN PROPIA)

2. Labores de cuidados

(OBJETIVO: DETERMINAR PRINCIPALES CATEGORÍAS EMERGENTES AL MENCIONAR EL CUIDADO. SE HA RECURRIDO AL TEMA DE MANEJO DE ESTRÉS EN DIFERENTES MOMENTOS DE LA ENTREVISTA PARA VER COHERENCIA DEL DISCURSO)

3. Principales repercusiones de las labores de cuidado

(OBJETIVO: DETERMINAR LAS PRINCIPALES CONSECUENCIAS EVOCADAS RELACIONADAS CON EL CUIDADO)

4. Apoyo externo

(OBJETIVO: CONOCER SI LOS PARTICIPANTES HACEN USO DE LOS SERVICIOS SOCIOSANITARIOS Y LA OPINIÓN QUE TIENEN SOBRE LOS MISMOS)

(Ver Anexo con guion de entrevista detallado).

8.8. PILOTAJE ESTUDIO

Ambos instrumentos de análisis fueron sometidos a un proceso de pilotaje en aras de conocer si los enunciados son correctos y comprensibles, si la categorización es adecuada, si el orden es lógico y coherente, si existe alguna reticencia en responder a alguna pregunta, o si existen preguntas de interpretación ambigua que puedan restarle validez.

Mediante esta técnica pretendimos depurar el contenido y obtener un instrumento de análisis válido, fiable y útil, que sirviera para alcanzar nuestros objetivos.

El proceso se llevó a cabo en dos fases:

1. Panel de expertos: se buscó asesoramiento de un grupo compuesto por personas conocedoras de la materia. Se solicitó su colaboración en el aporte de información para mejorar el cuestionario para que este cumpla con el nivel de la audiencia y con el propósito y objetivos del estudio. Las recomendaciones del panel se orientaron a facilitar la claridad de las preguntas, la relevancia de estas, si el número de preguntas era el adecuado, o si el tiempo que toma contestarlo era o no apropiado. Del panel surgió el cambio de preguntas, eliminación de algunas de ellas, uso apropiado de las palabras, y modificaciones en el formato del cuestionario.
2. Pilotaje: se realizó con el propósito de averiguar la consistencia del cuestionario. Para ello utilizaremos una pequeña muestra con características similares a los participantes del estudio, pero que no pertenecía a la muestra posterior. Los pilotajes pretenden ser la puesta en práctica del proyecto a pequeña escala con el objetivo de considerar las posibilidades de su desarrollo posterior. Puede entenderse también como una primera aplicación con la intención de considerar las facilidades de su implementación.

Algunas consideraciones acerca del pilotaje

El pilotaje previo del estudio se hizo en la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de A Coruña (AFACO). Desde un principio, AFACO, a través de los responsables de sus diferentes áreas, se mostró receptiva en todo lo concerniente a facilitar información y fuentes bibliográficas para contextualizar el enfoque del trabajo, así como a dar acceso a sus usuarios para obtener datos primarios.

Habida cuenta de que la investigación se realiza en el área sanitaria de Santiago de Compostela y no se podía incluir a los usuarios de AFACO dentro de la muestra, consideramos adecuado llevar a cabo el estudio piloto con ellos.

En este sentido, desde la entidad se ha facilitado a la doctoranda el contacto con informantes y un despacho en sus instalaciones para realizar la toma de datos. La pretensión del pilotaje no era la obtención de datos en sí, sino probar la comprensión y utilidad de los instrumentos de medición seleccionados para la toma de datos real. El pilotaje se hizo el 30 de mayo de 2019 y consistió en una entrevista a tres informantes previamente seleccionados.

Los instrumentos de recogida de información se componen de una parte cuantitativa -validada por la comunidad científica- y una parte cualitativa.

Así, a los informantes que componían esta muestra, se les suministraron varios cuestionarios de auto cumplimentación referidos a la parte cuantitativa de estudio:

- Datos sociodemográficos del paciente
- Índice de Barthel
- Datos sociodemográficos del cuidador principal
- Test de carga Zarit del cuidador
- Cuestionario de afrontamiento al estrés de Sandín y Chorot

Posteriormente, se llevó a cabo una entrevista cualitativa estructurada en base a cinco ejes temáticos, con el fin profundizar en los aspectos relacionados con el estrés que genera las labores de cuidado. Se permitió que los informantes hablaran libremente acerca de sus sentimientos, temores y principales repercusiones que perciben desde que conviven con el escenario de un enfermo dependiente en casa.

El pilotaje demostró que los instrumentos eran adecuados y perfectamente comprensibles por los sujetos participantes.

Principales datos extraídos

Informante 1:

Jubilado de 74 años, con estudios secundarios y nivel de renta entre 1.500-2.000 € /mes que, a los que hay que añadir una pensión de unos 600 € /mes del cónyuge.

Lleva unos 10 años dedicada al cuidado de su marido, que padece una demencia progresiva y tiene en la actualidad 62 años.

- Índice Barthel del paciente: 55 puntos
- Puntuación test de carga Zarit cuidador: 31 puntos
- Cuestionario de afrontamiento al estrés: ver tabla

Tabla 10

Puntuaciones obtenidas en el Cuestionario de Afrontamiento al estrés

Resultados Cuestionario de Afrontamiento al Estrés						
FSP Focalizado en la solución de problema	AFN Autofocalización negativa	REP Reevaluación positiva	EEA Expresión emocional abierta	EVT Evitación	BAS Búsqueda de apoyo social	RLG Religión
12	6	13	1	10	8	0

Los datos muestran que se trata de paciente con dependencia leve-moderada y, a pesar de que el cuidado recae principalmente en su marido, éste ha sabido encarrilar la situación con el apoyo de sus hijos y ayuda externa, lo cual hace posible que en la actualidad no exista sobrecarga.

En el discurso, el informante se muestra unido a su esposa, un vínculo que ha permanecido inalterable con el paso de los años, frases como “quiero que me quede la conciencia tranquila”, “es mi mujer y ella cuidó a mis padres, cómo no voy a cuidarla yo a ella”, demuestran alto grado de implicación y buena adaptación a la nueva realidad.

A pesar de que combina varios estilos de afrontamiento, los datos destacan: *reevaluación positiva* - una estrategia centrada en la emoción- y focalizado en la solución del problema - estrategia que demuestra un afrontamiento activo y en disposición de cambiar situaciones-.

El fuerte vínculo conyugal y el buen entendimiento con los hijos, facilita una situación en la que el cuidado es llevadero y está organizado. Por otro lado, la situación económica permite proveer al enfermo de recursos externos, en este caso, centro de día y ayuda a domicilio, contribuyendo así a compartir el cuidado y aminorar la carga.

Informante 2:

Ama de casa de 63 años, con estudios primarios y nivel de renta entre 1.500-2.000 €/mes, procedentes íntegramente de la pensión del cónyuge.

Lleva unos 10 años dedicada al cuidado de su marido, que padece una demencia y tiene en la actualidad 62 años.

- Índice Barthel del paciente: 40 puntos
- Puntuación test de carga Zarit cuidador: 39 puntos
- Cuestionario de afrontamiento al estrés: ver tabla

Tabla 11

Puntuaciones obtenidas en el Cuestionario de Afrontamiento al estrés

Resultados Cuestionario de Afrontamiento al Estrés						
FSP Focalizado en la solución de problema	AFN Autofocalización negativa	REP Reevaluación positiva	EEA Expresión emocional abierta	EVT Evitación	BAS Búsqueda de apoyo social	RLG Religión
16	3	14	0	0	16	0

El paciente tiene una dependencia moderada. A pesar de que los inicios de la patología fueron complicados, su esposa lideró el cuidado buscando las mejores soluciones para encarrilar la nueva situación a la que se enfrentaban. La cuidadora asume la

situación de manera natural a pesar de que ambos cónyuges han tenido que dejar sus trabajos y tramitar una pensión por incapacidad permanente.

Si bien en el arranque de la enfermedad sintió en ocasiones vergüenza por el comportamiento de su marido ahora, que está más estabilizado, la situación ha mejorado mucho hasta el punto de que en el discurso señala como principal temor el “no poder cuidarlo en el futuro”.

Sus principales estilos de afrontamiento son: focalizado en la solución del problema y búsqueda de apoyo social. Los dos estilos están centrados en el problema y ponen de manifiesto un afrontamiento activo.

Informante 3:

Mujer de 44 años, con estudios secundarios y nivel de renta hasta 1.000 ₺/mes. Lleva unos 5 años dedicada al cuidado de su madre. La unidad de recursos económicos se completa con la pensión de la madre enferma, que está entre 600-1.000 ₺/mes.

- Índice Barthel del paciente: 70 puntos
- Puntuación test de carga Zarit cuidador: 60 puntos
- Cuestionario de afrontamiento al estrés: ver tabla

Tabla 12

Puntuaciones obtenidas en el Cuestionario de Afrontamiento al estrés

Resultados Cuestionario de Afrontamiento al Estrés						
FSP Focalizado en la solución de problema	AFN Autofocalización negativa	REP Reevaluación positiva	EEA Expresión emocional abierta	EVT Evitación	BAS Búsqueda de apoyo social	RLG Religión
23	5	19	4	5	24	0

Esta informante difiere de los anteriores. Se trata de una mujer joven que lleva asumiendo por entero desde hace años el cuidado de su madre con EA en fase moderada. Pese a que la paciente tiene una dependencia en ABVD leve, la cuidadora tiene una sobrecarga intensa.

Sus principales estilos de afrontamiento son búsqueda de apoyo social, focalizado en la solución del problema y reevaluación positiva -esta última centrada en la emoción-. Llama la atención que las respuestas al CAE se sitúen en los extremos, alcanzando en algunos casos, casi la puntuación total para cada estilo de afrontamiento. El discurso de la informante es tajante, claro y directo. El ser una persona más joven quizá facilite una mayor expresividad y verbalización de la situación, una situación caracterizada por la gran sobrecarga derivada de ser la única persona que asume el cuidado.

La mujer refiere que se ha tenido que ir a vivir con su madre por esta situación, manifiesta además la frustración de sus planes de futuro con frases como “quería hacer un tratamiento para quedarme embarazada y lo he tenido que dejar”, “salgo poco con mis amistades, y si lo hago siempre es con mi madre”, “quien me acepte, tiene que ser con mi madre”, “mis hermanos no se ocupan”, “la relación con mi hermana ha empeorado” o “mi hermano me ofrece pagarme unas vacaciones para desconectar, pero llevando a mi madre conmigo y eso no me sirve”.

A diferencia de los otros dos informantes, que aceptan la situación como algo natural y tienen apoyo familiar, la tercera entrevistada se siente sola y con sus planes de futuro rotos, en comparación con sus hermanos, que sí han podido seguir con su vida tal cual la tenían establecida previamente.

Conclusiones preliminares del pilotaje

La corresponsabilidad familiar desempeña un rol de atenuador de la carga y de los conflictos derivados de la misma.

Un fuerte vínculo matrimonial basado en una buena relación previa a la aparición de la enfermedad deriva en una buena ejecución del cuidado e incremento del compromiso con el mismo.

Un nivel de renta desahogado permite el acceso a recursos externos, lo que incide positivamente en las labores de cuidado.

8.9. ANÁLISIS DE DATOS

CUALITATIVO

En cuanto a la parte cualitativa, las entrevistas fueron grabadas, transcritas y procesadas. El tratamiento de la información se realizó clasificando los discursos de los participantes por categorías a analizar y, posteriormente estableciendo códigos.

CUANTITATIVO

En lo referente a la parte cuantitativa, una vez depurados los cuestionarios, fueron insertados en una base de datos en Microsoft Excel 2000 para su posterior tratamiento y análisis. Previamente se hizo la codificación de variables cualitativas. El tratamiento estadístico de los datos se llevó a cabo mediante el programa estadístico R studio.

Para el análisis se emplearon herramientas de estadística descriptiva básica (rango, media aritmética, desviación estándar, etc.) e inferencial (t de Student, chi-cuadrado, etc.). Se comprobó la normalidad de los datos, de cara a seleccionar las pruebas más adecuadas a cada variable (paramétricas o no paramétricas). Los intervalos de confianza (IC) se calcularon al 95%, utilizando la prueba de Chi-cuadrado para variables cualitativas, siempre que esto fue posible, o en su defecto, la prueba no-paramétrica correspondiente), y t de Student para variables cuantitativas. Para todos los análisis se consideró que una relación era estadísticamente significativa cuando $p < 0,05$.

8.10. CÁLCULO DE TAMAÑO MUESTRAL

Dado el punto de vista cualitativo, el factor principal para definir el tamaño muestral es permitir la expresión de la máxima diversidad. En nuestro estudio, esta diversidad alcanzó su punto de saturación en 40 informantes, no encontrándose información adicional más allá de esta cifra. No obstante, se aumentó el tamaño muestral hasta 49 informantes para aumentar la potencia del estudio cualitativo exploratorio.

8.11. CONSIDERACIONES ÉTICAS

El estudio se llevó a cabo de acuerdo con los principios de la Declaración de Helsinki (6) de la World Medical Association que regulan los procedimientos a los que está sujeta la investigación médica, es decir, el conjunto de normas éticas que sirven para promover y asegurar el respeto a todos los seres humanos y para proteger su salud y sus derechos individuales. La Asociación Médica Mundial (AMM) ha promulgado la Declaración de Helsinki como una propuesta de principios éticos para investigación médica en seres humanos, incluida la investigación del material humano y de información identificables. Aunque el objetivo principal de la investigación médica es generar nuevos conocimientos, este objetivo nunca debe tener primacía sobre los derechos y los intereses de la persona que participa en la investigación.

El protocolo de la investigación se envió para consideración, comentario, consejo y aprobación al comité de ética de investigación de la Investigación Clínica de Galicia (CEIC) y fue aprobado en abril de 2019 con número de estudio 2019/178.

Tal y como estipula la normativa, se tomaron toda clase de precauciones para resguardar la intimidad de las personas que voluntariamente participaron en la investigación y la confidencialidad de su información personal.

Todos los participantes firmaron un consentimiento informado tras explicación detallada de los procedimientos.

La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de los datos se hizo conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016), la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente, la Ley 14/2007 de investigación biomédica y el RD 1716/2011.

Se adjuntan en el anexo la resolución favorable del CEIC así como el modelo de consentimiento informado suministrado a los sujetos participantes.

⁴ Adoptada por la 18ª Asamblea Médica Mundial, Helsinki, Finlandia, junio 1964 y enmendada por la 29ª Asamblea Médica Mundial, Tokio, Japón, octubre 1975 35ª Asamblea Médica Mundial, Venecia, Italia, octubre 1983 41ª Asamblea Médica Mundial, Hong Kong, septiembre 1989 48ª Asamblea General Somerset West, Sudáfrica, octubre 1996 52ª Asamblea General, Edimburgo, Escocia, octubre 2000.

8.12. RIGOR Y VALIDEZ DEL ESTUDIO

La comunidad científica ha establecido unos criterios que definen el rigor de un estudio. Estos se resumen en: credibilidad, aplicabilidad, consistencia, neutralidad, relevancia y adecuación teórica.

Centrándonos en el grueso de la parte empírica del trabajo, las entrevistas, existe una subjetividad inherente por parte del investigador que acompaña a toda la investigación no solo a la recogida de datos. La entrevista implica interacción y diálogo, entrañando un riesgo complejo de contrastar los valores del propio entrevistador.

Para dar cumplimiento a los criterios de rigor y validez y minimizar los posibles sesgos, todos los discursos se han transcrito en su totalidad, se han saturado todas las categorías emergentes y se han comparado los resultados de los informantes entre sí.

Se ha procurado dejar a los participantes hablar libremente, expresar sus emociones sobre el fenómeno a estudio. Así mismo, se han manejado convenientemente aquellas situaciones en las que los informantes verbalizaban angustia, enfado o incluso el llanto, no emitiendo juicios de valor ni opiniones ni interacciones que pudieran condicionar las respuestas.

Cabe mencionar que los hallazgos del presente estudio a disposición tanto de los profesionales de la salud como de las personas cuidadoras familiares que han participado, opción que se contempló en el consentimiento informado. El estudio se considera pertinente y fiel reflejo de la realidad de este colectivo en nuestro contexto.

CAPÍTULO 9

RESULTADOS

9.1. ESTUDIO CUALITATIVO

DATOS DEL ESTUDIO

CÓDIGO COMITÉ INVESTIGACIÓN CLÍNICA: 2019/178 aprobado el 2/04/19

UNIVERSO: Cuidadores de pacientes con EA y/o Deterioro Cognitivo diagnosticados en el Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela pertenecientes a su área sanitaria.

MUESTRA: 40 cuidadores.

FECHA DE REALIZACIÓN: Junio-septiembre 2019

METODOLOGÍA: Análisis cualitativo mediante entrevista en profundidad

9.1.1. ANÁLISIS DE LOS DATOS

Una vez transcritas las entrevistas se procedió al análisis de los discursos que se hizo según el procedimiento de la Teoría Fundamentada Constructivista de Charmaz, codificando las líneas de los discursos en aras de construir categorías.

Para el análisis de los discursos nos hemos apoyado también en las notas de campo recogidas por la investigadora de manera manuscrita el día de la entrevista.

La metodología cualitativa empleada en nuestro estudio pretende alcanzar una representatividad teórica que no estadística de la muestra. Esto implica limitaciones en la generalización de los resultados. Sin embargo, hemos tratado de minimizar dicho efecto en el diseño de la investigación mediante los criterios de selección de la muestra, en la cual se ha intentado maximizar la heterogeneidad.

Todos los participantes llevan viviendo la experiencia de ser cuidadores como mínimo desde hace un año y se trata en todos los casos de un familiar en primer grado con el enfermo. La gran mayoría de los discursos están caracterizadas por un profundo sentimiento de tristeza y dejan entrever experiencias muy intensas, cargadas de emotividad, un hecho que debe su existencia al fuerte vínculo que lo une con la persona cuidada. En la narrativa afloran sentimientos contradictorios que se mueven entre la pérdida de la identidad del familiar, la impotencia ante la situación, la compasión, el apego y el compromiso con el cuidado. Esta narrativa evidencia que la gran problemática familiar que supone la irrupción de la demencia y justifica la elección de la técnica cualitativa como modo de aproximarnos a la realidad a través de trayectorias representativas de atención a los cuidados. En líneas generales abundan los discursos que vinculan el cuidado como una tarea ardua y, a pesar de que, en algunos casos, dejan patente el bienestar que les produce la entrega, no existen referencias al cuidado como una oportunidad de crecimiento personal, mejora de la autoestima o refuerzo de lazos familiares.

Se han establecido cinco categorías con varias subcategorías englobadas todas ellas dentro de una misma dimensión. Estas dimensiones concuerdan con los bloques temáticos en los que se ha estructurado la entrevista.

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
Historia de cuidados familiares	Historia del cuidado familiar
	Cuidado ideal
El proceso del cuidado	Interiorización de cuidado
	Organización del cuidado
	- Cuidadores únicos
	- Cuidadores con apoyo de familiares
Afrontamiento	Estrategias de afrontamiento
Repercusiones del cuidado	Familiares
	Económicas
	Laborales
	Sociales
	Emocionales
	Repercusiones positivas
Apoyo social	Apoyo social percibido
	Reconocimiento figura de cuidador

HISTORIA DE CUIDADOS FAMILIARES

Tradición familiar en los cuidados

Todos los pacientes de la muestra están siendo cuidados en domicilio por un familiar próximo, de manera informal. Nuestro objetivo era averiguar la percepción del cuidado profesional institucionalizando en una residencia, intuir si esta opción se podría tener en cuenta en un futuro a corto o medio plazo y los motivos que desencadenarían tal decisión. A tal fin, quisimos aproximarnos a la historia de cuidados familiares para saber si esta experiencia podría determinar el cuidado que se ejercía en la actualidad. Todos los sujetos fueron preguntados sobre el modo en que se cuidaron sus antepasados, en caso de que hubiese sido necesario hacerlo.

La narrativa de los cuidadores permitió establecer que la tradición familiar está detrás del cuidado que se realiza en la actualidad. No en vano, el discurso que abunda en prácticamente la totalidad de los participantes es que el cuidado tradicionalmente se hacía en casa, observándose un rechazo frontal a la institucionalización. Hay que tener en cuenta que la media de edad del cuidador de nuestra muestra supera los 60 años, lo cual implica que las generaciones precedentes que necesitaron cuidados en la mayoría de los casos no disponían de una red sociosanitaria suficientemente desarrollada que pudiera llegar a ser el detonante para plantearse esta opción (P36).

Por otro lado, los orígenes de las familias son rurales en muchos casos, con una estructura de hogar en las que convivían muchas generaciones y en las que se ejercía el cuidado entre los miembros de la propia familia. Conviene señalar que en Galicia era común que varias generaciones compartieran el mismo hogar u hogares colindantes (ejemplo, P43).

Sobre este aspecto, resaltamos que la institución familiar de décadas precedentes condiciona el cuidado. El modelo que imperaba conformaba una familia extensa en la que mayoritariamente las mujeres, al no trabajar fuera, asumían las labores de cuidado y atención al hogar; aunque también existía el cuidador hombre, detectado en los discursos objeto de análisis. De este modelo profundamente arraigado se ha pasado a un modelo nuclear, con familias pequeñas, que se han asentado en ciudades, en hogares más pequeños y en donde trabajan los dos miembros de hogar. Esta nueva tipología de unidad familiar condiciona las labores de cuidado, modifica las relaciones familiares y determina el rol de cuidador, como veremos más adelante.

A partir de este punto, se inicia una serie de tablas, con numeración propia, diferente de la de las tablas anteriores, debido a su singularidad y especificidad.

TABLA 1: Discursos de los participantes

Categoría: Historia de cuidados familiares

- “En mi familia siempre cuidamos en casa, para mi es lo normal” (P2)
- “Mi madre vivía con nosotros. Le dio un ictus” (P4)
- “Yo tenía a mis suegros y a mi madre” (P5)
- “Mi madre ahora rota por las casas de sus hijos” (P9)
- “Mis padres vivían con nosotros. A mi padre lo metimos en una residencia, duró unos días, me sentí muy mal” (P10)
- “Cuidé de mis abuelos en casa” (P11)
- “Nosotros crecimos todos en casa, con mis abuelos” (P17)
- “Siempre cuidamos en casa” (P18)
- “Tuvimos que cuidar a mi abuela, estaban encamada en casa. Mi madre llevó el peso y mi hermana y yo ayudábamos” (P19)
- “En mi familia no hubo mucha enfermedad, pero siempre se cuidaron en casa” (P20)
- “Mi madre cuidó de mis abuelos, pero eran personas que daban conversación” (P23)
- “A mi abuelo lo cuidó mi padre” (P24)
- “Mi abuelo estuvo enfermo y se cuidó en casa” (P26)
- “A mi madre la cuidó mi hermana en casa” (P34)
- “A mi abuelo lo cuidamos en casa, no había centros, vivíamos en una aldea” (P36)
- “Yo tuve que cuidar a mis padres y a mis suegros, cuidé a todos” (P39)
- “Se cuidaban en casa, llegamos a ser 13 personas en casa. Mi tía terminó en una residencia porque yo trabajaba” (P43)
- “Mi madre se hizo cargo de dos tías, yo la ayudaba” (P44)

Cuidado ideal

Este tipo de cuidado en el seno de la familia no sólo es el más utilizado, sino que es el que se revela como el ideal para la mayoría de los cuidadores. La opción de institucionalizar el enfermo solo aflora en el hipotético caso de que se observase un deterioro importante, pero no se baraja como medida a corto plazo ni parece una alternativa que se haya valorado en el núcleo familiar. Parece claro que las familias están concienciadas en agotar sus recursos dentro del hogar, tanto a nivel funcional como emocional, antes de delegar el cuidado en terceros. Además, en el discurso emerge la percepción de que el cuidado en manos de terceros es un “cuidado profesionalizado” que los propios cuidadores familiares no están capacitados para propiciar llegado el momento. Por otro lado, se deja entrever la solidaridad familiar expresando el deseo de mantener al enfermo en el núcleo de hogar el mayor tiempo posible y atendido por el cuidador habitual, asegurándole un entorno agradable y familiar. La decisión hipotética de no mantener al familiar en el hogar vendría más determinada por la evolución de la enfermedad que por el desgaste del propio cuidador.

TABLA 2: Discursos de los participantes

Categoría: Cuidado ideal

“Yo tenía claro que iba a cuidar de mi madre. En los centros están atendidos, pero no sé, esto es más personalizado, estás más pendiente. Mi situación no es complicada, igual en otros caos, es mejor una atención especializada” (P5).

“Depende de muchas cosas, para mi si se puede hacer en casa mejor” (P10)

“Yo creo que en casa, pero ahora tal y como está mi padre, quizás esté mejor en un centro” (P11)

“En casa es mejor, llevarla fuera sería aislarla” (P12)

“Creo que mientras esté así, mejor en casa, el día que se desubique, tendrá que ir a una residencia” (P17)

“Si empeora tendrá que ir a un centro” (P18)

Mejor en casa, porque si mi padre sale, nota cambios y ya no es igual” (P20)

“Cuando mi madre murió, mi padre empezó con una demencia y lo metimos en una residencia. Duró solo cuatro meses”. “A mi suegra la metimos con 96 años en una residencia” (P22).

“Seguramente lo metamos en una residencia, yo ya no puedo con él, pesa mucho” (P24)

“En casa mientras se pueda” (P28)

“Si la persona se vale por si misma está mejor en casa, si llega un momento peor, tal vez una residencia” (P38)

El grupo de cuidadores que estamos analizando, como dijimos, cuidan a sus dependientes en el hogar. En el primer momento de enfrentar el cuidado se abanderan como garantes de la salud de su familiar y asumen el control de la situación de una manera natural y como parte de las obligaciones morales inherentes al vínculo existente.

No obstante, y como hemos visto, la opción de las llamadas “residencias” se evoca en la narrativa. Las opiniones más favorables a una institucionalización proceden de personas más jóvenes, con un mayor nivel de estudios y afincadas en zonas urbanas, lo cual evidencia que existe una confrontación entre dos maneras de enfocar el cuidado: una más centrada en el cuidado informal en el núcleo del hogar y otra abierta a incorporar cuidado formal incluso fuera del hogar. El ciclo vital de la familia, las circunstancias personales, los recursos y los procesos de socialización familiares, educativos o culturales son determinantes y ayudan a configurar el proceso de cuidado.

Inicios de la enfermedad y diagnóstico

En una patología como el Alzheimer suele ser el entorno cercano el que observa los primeros cambios en el afectado. Les preguntamos a los cuidadores acerca de los momentos iniciales en los que notaron que algo no iba bien, la decisión de acudir a una consulta especializada y el impacto que supuso en sus vidas recibir el diagnóstico.

En este apartado emergen dos subcategorías: los que no contemplan la posibilidad de una enfermedad grave y los que, si consideran esta posibilidad desde un principio.

Respecto al primer supuesto, los primeros síntomas se iniciaron a la vez que un cambio vital como es la jubilación. En ese sentido, muchos familiares notaban algo extraño, pero no lo achacaban a un proceso degenerativo sino a consecuencias de una transición o dejación de actividades habituales. Otros casos se vinculaban con el carácter de la persona. Esta percepción suponía un cierto relajamiento en el que no tenían cabida palabras como “Alzheimer” o “demencia” y quizás un retardo a la hora de buscar un diagnóstico preciso. Además, estas patologías pueden cursar con depresión, lo cual apoyaba la tesis de la familia de que los cambios se debían a un proceso vital. Quizás también el inicio insidioso de las demencias, en algunos casos, y el hecho de que no responde a un patrón único en todos los pacientes, que cursa con sintomatología variada, alejaba de los familiares la posibilidad de una enfermedad neurodegenerativa. Ese es el primer punto de inflexión en el escenario familiar que, a la vista de los discursos no supuso un bloqueo, debido a que ellos mismos encontraban justificación en las conductas anómalas de los enfermos.

TABLA 3: Discursos de los participantes

Categoría: Inicios de la enfermedad

Subcategoría: Negación de la enfermedad

“La cosa fue lenta, le notaba olvidos, algo raro... creí que era por la jubilación, que no se adaptada, pensé que estaba deprimido, que no sabía qué hacer” (P2)

“Yo nunca pensé esto, ella fue siempre muy despistada, aunque determinadas lagunas no entraban dentro de su lógica” (P3)

“Mi madre tenía fatiga, la trajimos al hospital por un problema de corazón, ahí repetía mucho las cosas, pero no le dábamos importancia” (P9)

“Se había jubilado hacía 6 años, el compañero lo notaba raro, creía que era por la jubilación. Después le pusimos un audífono y seguía igual” (P10)

“Yo notaba que algo no iba bien, era una guerra continua decía cosas sin sentido... no sabía de qué era. El médico decía que era de la edad y claro, la loca era yo. Luego ya la derivaron al neurólogo” (P11).

“Nunca imaginé esto, no hubo casos en la familia” (P20)

“Él estaba deprimido, decía cosas muy extrañas...nunca pensé que podía pasar esto, ahora claro, pienso y me doy cuenta de que ya había algo” (P21)

“Le notábamos cosas raras, aunque pensábamos que era por su carácter” (P34)

Detrás de estos discursos y, a pesar de la enorme prevalencia de las demencias, se vislumbra un desconocimiento importante por parte de las familias o bien una negación. Este hecho genera incertidumbre de tal modo que no se contempla, en un primer momento, que los cambios sean achacables a un proceso degenerativo.

La segunda subcategoría, hace referencia a los familiares que desde un inicio son conscientes de la seriedad de los síntomas. En estos discursos se puede entrever un mayor conocimiento de la naturaleza de las demencias, bien porque hayan sufrido estas situaciones con anterioridad o bien porque el paciente tenga antecedentes familiares. Esto hace que contemplen la demencia como una posibilidad para tener en cuenta en el diagnóstico y, en cualquier caso, eleva la sospecha clínica al estar más familiarizados con la sintomatología.

En otros casos, la voz de alarma fue un evento abrupto, un cambio en el devenir del paciente que llama la atención del familiar más próximo.

Para todos estos casos, este “primer momento” supone la anticipación de lo que va a convertirse en un escenario complicado a corto o medio plazo. El hecho de que los familiares reconozcan esta señal de alarma deja entrever la relación próxima entre ellos, el profundo conocimiento de sus capacidades y limitaciones, su carácter y la intensa relación de convivencia que existe entre ellos. Por otro lado, sitúa a los familiares frente a la acción de cuidar y tutelar el enfermo, tomando la decisión de buscar atención especializada de una manera inmediata.

TABLA 4: Discursos de los participantes

Categoría: Inicios de la enfermedad

Subcategoría: Contemplación de patología neurodegenerativa

“Su cabeza era un ordenador, cuando íbamos en pandilla por ahí ella hacía las cuentas de memoria. Llevaba la contabilidad de la empresa, en media hora tenía todo cuadrado. Empezó a flaquear en la contabilidad, empezaba a decir ‘esto no da’. Yo me ponía muy nervioso y decidí ir al médico” (P12)

“Pasó algo muy gordo. Iba un sitio y terminó en otro. Y un día tuvo que venir alguien porque se marchaba de casa” (P8)

“Tuvo una paranoia en la cabeza” (P15)

“Pensé en una demencia, se veía la diferencia. El médico decía que estaban en los límites, pero era algo más. Yo conozco a mi padre” (P17)

“Nosotras pensamos en que podía ser una demencia, sobre todo mi hermana y mi madre” (P19)

“Empezó a cambiar cosas de sitio y dije, aquí hay un problema” (P22)

“Ya pensaba en la típica demencia” (P23)

“Un día fue al monte y no supo volver. Llamamos a la policía y lo encontró un vecino. No quería venir a casa. Desde aquella ya empezamos” (P27)

“Ya pensamos en el Alzheimer, lo tuvo mi abuela” (P32)

“Ya pensé que nos iba a venir esto. Ya lo viví. Empezó a no recordar, a repetir cosas. Me preocupé, soy consciente” (P37)

“No sabía que era lo que tenían, pensaban que una depresión, pero yo creía que era algo más” (P44)

“Ella no se podía expresar y ahí empezó todo. Cogimos miedo” (P46)

Algo que conviene señalar es que para algunos cuidadores la demora en recibir el diagnóstico acrecienta más aún sus temores e incertidumbre. A menudo, desde la percepción del primer síntoma, empiezan un periplo que se inicia en el médico de cabecera y pasa por diferentes profesionales antes de obtener el diagnóstico definitivo.

TABLA 5: Discursos de los participantes

Categoría: Inicios de la enfermedad

Subcategoría: Incertidumbre por demora en el diagnóstico

“Lo llevamos engañado al médico, echaba pestes contra nosotros. En las pruebas no estaba claro. Tardaron dos años en diagnosticar” (P2)

“Fuimos a una consulta en Coruña, le hicieron una placa para saber si había un tumor. Fuimos a otro a los seis meses y le mandó hacer unos dibujos, no consideraba que tuviera Alzheimer. La cosa continuó, fuimos a ver a María, que me daba más confianza. Cuando ibas a la consulta siempre pensaba en que me dijeran que no tenía nada. Nunca me dijeron taxativamente que lo tenía (Alzheimer), pero yo lo veía por su comportamiento. La medicación que le dan es hospitalaria y ya decido venir al Servicio de Neurología de Santiago, llevar los informes de María y que continúen su pauta” (P3)

“Fui al médico de cabecera, quien me dijo que era normal. Luego fuimos al Dr. Robles, pero yo creo que no tenía un buen día. Luego fuimos a otros, que yo creo que le interesaban más los euros. Después, por medicación de una amiga vinimos aquí” (P12)

EL PROCESO DEL CUIDADO

Interiorización de cuidado

En este bloque hemos querido dejar que los cuidadores hablasen sobre las labores propias del cuidado que ejercen, la percepción del mismo, los primeros sentimientos que afloraron cuando notaron que su familiar se deterioraba y cuáles son las situaciones que les angustian más. También, por supuesto, cómo se organiza la familia en este nuevo escenario.

En primer lugar, se les pidió que definieran su experiencia como cuidadores. Las palabras más evocadas fueron “angustioso”, “estresante”, “agotador”, “cansancio”, “te sientes atado”, “renuncia”, “cambio de humor”, “difícil”, “duro”, “fatal”, “terrible”, “agobiante”, “horrible”, “absorbente”, “no tengo palabras”, “es duro a nivel mental”, “hay que tener paciencia”, “hay que estar muy pendiente”, “preocupación”, “sacrificio”, “triste”, “desesperante e infructuoso” o “desconcertante”.

Estas expresiones representan los aspectos negativos ligados a la acción de cuidar, una acción que se percibe como algo que resta calidad a sus vidas y que centran, en un primer momento en los efectos en primera persona. Esta visión que vincula el cuidado como una tarea estresante es la más habitual también en las investigaciones previas y la que está detrás del fenómeno ya mencionado en capítulos precedentes: el “Síndrome del cuidador quemado”, ampliamente analizado en las últimas décadas. El cuidado se percibe como una especie de enfermedad en sí misma, como una losa. Es considerado de manera individualista, de modo que el cuidador es incapaz de colocarse en el lugar del enfermo, evocando únicamente su malestar y situándose como protagonista del eje cuidador-cuidado. En este contexto es común el “descuido personal” en favor de cumplir las demandas familiares y los quehaceres cotidianos.

Como norma general los cuidadores se muestran exhaustos en algún momento del discurso. Cuando evocan esos sentimientos hacen referencia a su labor sin apoyo social, que es la situación que impera en los primeros momentos del cuidado. La gran exigencia física y emocional que conlleva hace que los cuidadores se enfrenten de repente a nuevas interacciones y asunción de nuevos roles, lo cual descoloca el escenario familiar que tenían anteriormente. La verbalización de este discurso por parte de los cuidadores lleva a pensar en el fuerte impacto emocional que han sufrido con la irrupción de la enfermedad y las dificultades en la adaptación.

TABLA 6: Discursos de los participantes

Categoría: Labores de cuidado

Subcategoría: Interiorización negativa

“Genera estrés combinar tus circunstancias de trabajo, tus necesidades, tu vida familiar, adaptarla a la de ella y esa incertidumbre de que no sabes en qué momento se va a levantar” (P1).

“Yo odio los sábados y los domingos, por tener que estar todo el día con ella, mi alternativa es salir, pero cuando llegamos a un sitio ya se quiere ir” (P3)

“Yo no estoy preparado, pasé de una vida a otra, ella llevaba todo lo de casa y yo me dejaba llevar” (P12)

“me costó mucho asumirlo, me cayó de sopetón, nunca pensé que íbamos a ser los cuidadores de esa persona” (P16)

A pesar de ello, existen informantes que refieren sentimientos positivos, relacionados con el bienestar que les produce cuidar y, sobre todo, cuando el paciente tiene una conducta estable que facilita las labores de cuidado. Estas evocaciones tienen mucha importancia ya que tradicionalmente el cuidado en el hogar ha sido calificado como un hecho estresante. Conseguir que las familias reporten sentimientos positivos y que sean capaces de verbalizarlos, puede suponer el primer factor mitigador de la sobrecarga.

TABLA 7: Discursos de los participantes
Categoría: Labores de cuidado
Subcategoría: Interiorización positiva
<p>“no puedo decir nada malo, me da ternura, me resulta gratificante, es duro cuando no me reconoce” (P9)</p> <p>“cuando él está bien es tranquilo y agradable” (P17)</p> <p>“bueno, mi padre es fácil de llevar, no me da problema” (P19)</p> <p>“hasta la fecha no me da trabajo, come bien por su mano y lo demás normal, con sus capacidades” (P25)</p> <p>“si haces las cosas con sentimiento y cariño no es angustioso. Estás haciendo bien y te reconforta” (P39)</p>

Podemos concluir que el papel de cuidador se va elaborando de un modo artesanal a medida que la enfermedad avanza, de ahí que las sensaciones positivas o negativas dependan de la interpretación de la realidad que cada uno de los sujetos realice en función de su experiencia en el cuidado. El aprendizaje por ensayo y error y la progresiva aceptación que aporta el tiempo son identificadas como buenas aliadas para afrontar y adaptarse a los cuidados.

Organización del cuidado

Para profundizar más en estos aspectos, quisimos que los entrevistados hablaran de cómo organizan el cuidado, ya que el modo en que se estructura este se revela como fundamental a la hora de determinar una sobrecarga o una mitigación de esta.

De la narrativa se desprende que existe siempre la figura de un cuidador principal que lidera las labores de cuidado que coincide con un familiar con un vínculo de primer grado. Este cuidador va asumiendo tareas de manera paulatina hasta convertirse en la voz del enfermo por el que también toma decisiones. No solo hablamos de tareas básicas inherentes a la función de cuidar, sino que el cuidado de las personas que tienen sus capacidades mentales mermadas implica tomar decisiones, buscar recursos para el cuidado y definir nuevas estrategias a seguir de manera permanente.

Existen diferentes grados de implicación en los cuidados, tanto de la unidad familiar como de otros miembros de la familia.

El familiar a veces actúa en solitario, recayendo sobre él todo el peso de las tareas. En otras ocasiones, existe una red en el seno de la familia que comparten las labores, enfrentando la situación con un criterio de corresponsabilidad. En otras ocasiones, los recursos de apoyo provienen de la red sociosanitaria externa, a la que llegan a través de la financiación de la Ley de la Dependencia o bien a través de sus propias aportaciones económicas.

Vamos a distinguir varias categorías en función de los intervinientes en el cuidado.

Cuidadores únicos

Los cuidadores únicos, bien por sus circunstancias familiares, bien porque no existe otra posibilidad, a menudo tienen un discurso más cargado de emociones negativas. Refieren la angustia y el estrés que les supone afrontar diariamente este escenario y manifiestan malestar y resignación por la percepción de falta de apoyo familiar. En cualquier caso, justifican la ausencia de un cuidado compartido y evitan confrontación por este motivo. Llama la atención esta evitación, que se hace en base a no abrir otro frente que podría generar conflicto en el marco de un escenario complicado. El conformismo y la mentalización se asumen de manera natural, fruto de la educación recibida, las circunstancias o la tradición arraigada en las pautas de comportamiento y los roles interiorizados en el núcleo familiar.

TABLA 8: Discursos de los participantes

Categoría: Organización del cuidado

Subcategoría: Cuidadores únicos por imposición o por inexistencia de red familiar

“A mí, me afectó a mi salud, llevo un año tomando pastillas, intenté por vías naturales, pero ahora tomo Alprazolam 0.25. Era una carga. Llega el fin de semana y no tienes vida propia (...) En mi familia hay un problema educacional, como las familias de antes supongo, los hombres pues claro... con pasar a comer un día ya está. Doy gracias por no ser hija única, pero tengo que andar mendigando, la carga es muy desigual (...) Les dijimos de quedarse un par de noches al mes y dijeron que no. Siempre nos llevamos bien, la verdad es que prefiero no discutir”. (P1)

“Yo no puedo con todo, tengo dos hijas y mi padre no hace nada, solo está con ella y le cambia el pañal (...) Yo creo que ahora mismo ella estaría mejor en un centro, en casa te desborda, es demasiado (...) soy hija única (...) Mi marido y mis hija están peor que yo “ (P11)

“Yo tenía muchas papeletas de que me tocara a mí. Mi hermana está casada y tiene hijos, la otra vive en Irlanda... yo vivía con mi madre, pero me trasladé con mi padre ... seguramente lo metamos en una residencia” (P24)

“Yo ya quería que mi madre viniera a vivir conmigo y no andar de casa en casa. Mis hermanos no colaboran, algunos vienen de visita (...) estoy tan mentalizada, ya no pienso en eso. Si hace falta se queda mi hija o mi cuñada” (P25)

“Yo salgo a trabajar y la llamo constantemente, es como si debiese tenerla controlada. Creo que si está conmigo está mejor. Ayer la llevé a coger unas flores, a la vez me tenso, no la puedo apurar (...) Si salgo a tomar algo le digo que venga conmigo (...) Yo renuncié a lo mío. Antes iba a un SPA y ahora si salgo, tengo angustia por volver (P26)

“Ya se veía que yo iba a llevar el cuidado. Me llevo bien con mi hermano, pero él pasa más de los problemas. Sabía que lo tenía que hacer yo (...) Si él tiene un partido de fútbol y ella se pone mal, me dice que vaya yo que él tiene que ir a jugar. (...) Desde pequeño ya lo asumí (...) Tengo pánico si se pone como mi abuela (P32)

“Mis hijas no participan en el cuidado, no sale de ellas. Yo tengo que resolver todo y los padres protegemos a las hijas, solo vienen a pedir dinero. Mis hijas ni se meten ni se preocupan (...) Yo ya no aguanto tanto, no hay amor de familia. Ella me machaca, no puedes prevenir lo que te va a hacer” (P39).

“Mi madre estaba en la aldea con mi hermano, pero tuvo un encontronazo con mi cuñada (...) a raíz de eso, mi hermano se desligó y mi madre vino a vivir conmigo, yo pensé, a ver cómo lo vamos gestionando (...) Tengo a mi hija que me ayuda” (P43)

“Mi hermana me llamó y me dijo que tenía que cuidar de nuestra madre (...) Cambié de ciudad y mi marido me apoyó. Ella me dijo ‘o se le pone una señora o vas tú’. De momento me arreglo yo, pero mi hermana trabaja en la Xunta y no se movió nada -ayudas- (...) con mi hermana me hablo, pero siempre crees que la gente va a actuar como tú” (P44)

“Nosotros vivíamos con mis padres, fui asumiendo lo que ella dejaba de hacer. Mi hermano vive fuera y tiene su familia, viene mucho por casa, pero el cuidado no” (P46)

Existe también la figura de un cuidador que elige ser único y compartir escasamente el cuidado en base a ejercer una protección hacia el resto de la familia. Este caso suele darse cuando es un miembro de la pareja el que cuida y pretende eximir a los hijos de responsabilidades en aras de salvaguardar las obligaciones derivadas de su trabajo o hijos o blindar su libertad para “hacer su vida”. Resaltamos el discurso del participante 3, que refiere que “las mujeres son las espabiladas” evocando el rol tradicional de mujer cuidadora, arraigado e interiorizado en la cultura de cuidados.

En este epígrafe de cuidador único abunda la figura del cónyuge.

TABLA 9: Discursos de los participantes

Categoría: Organización del cuidado

Subcategoría: Cuidadores únicos por elección

“Mi hijo entra en la radio a las 8:30 y sale a las 22:00 ¿tendrían que hacerlo? es preferible tener a una persona en casa. Mi hija podría, las mujeres son más espabiladas... Yo no quiero dejarles un ‘marrón’ a mis hijos, una situación de cuidado. Si necesitamos una residencia nos vamos, al menos ella” (P3)

“Aunque va a un centro de día, a mí me genera estrés, no reconoce la casa, se quiere ir, a veces tengo que llamar a mis hijos para que me ayuden (...). Mis hijos colaboran, pero no quiero que se impliquen tanto. Viene una chica de tarde, pero si sale con ella yo me siento mal, como si faltara al cuidado. Yo voy a comer con mi hija y sigo con el rollo de hablar de esto todo el tiempo, mi hija me dice que tengo que hablar de otra cosa. Cuando le dio el vértigo mis hijos venían a casa a dormir, cada día uno, pero yo no quiero que pierdan su vida. Mi hija perdió alumnos por venir a ver a su padre y no quiero eso”

“De momento tiro yo sola, mis hijos me llaman y se pueden quedar con él, pero yo quiero que vivan su vida. Ellos me llaman y me siento apoyada (...) Mientras pueda lo cuido yo” (P22)

Cuidadores con apoyo de otros familiares

En ocasiones, y sobre todo cuando el cuidador principal es un miembro de la pareja, los hijos colaboran en función de sus posibilidades, y siempre pueden ser un apoyo emocional para el cónyuge. Este tipo de modelo de cuidado, en el que impera el hecho de compartir las tareas, supone una atenuante de la sobrecarga del cuidador principal, a la vez que refuerza y estrecha los lazos familiares lo cual queda reflejado en un discurso más tranquilo y en el que se vislumbra una mejor adecuación a la nueva realidad. Con esto se muestra el gran peso que tiene la función familiar en el contexto del cuidado pudiendo llegar a retrasar en muchos casos la institucionalización.

TABLA 10: Discursos de los participantes

Categoría: Organización del cuidado

Subcategoría: Cuidadores con apoyo de otros familiares

“Yo creo que soy la mejor cuidadora. Mis hijos me apoyan, me animan a salir de casa, ellos se quedan con su padre. Dicen que, si yo estoy mejor, él estará mejor” (P2)

“Mi madre rota por las casas, durante el día está en su casa y a las noches va a la de los hijos. Así llevamos bien el cuidado” (P9)

“Yo estoy todo el día sola con él, pero vienen mis hijos y colaboran” (P8)

AFRONTAMIENTO

Teniendo en cuenta la dificultad que impera en las tareas del cuidado, hemos querido profundizar en el modo en los cuidadores afrontan las tensiones y consecuencias derivadas de los quehaceres diarios y de la sobrecarga emocional que lleva implícita su tarea. Para esto hemos dedicado un bloque para analizar el afrontamiento y sus estrategias, es decir, los recursos que el cuidador pone al servicio de la situación para mitigar los efectos negativos de la misma. Definidas como “los esfuerzos para hacer frente a las demandas que exceden los recursos de una persona”, están íntimamente ligadas al concepto de estrés, como ya detallamos en la introducción.

Antes de nada, queremos resaltar cómo de la narrativa se desprende que las consecuencias que generan malestar en los cuidadores considerados como estresores son las derivadas de las tensiones o angustia emocional inherente a la propia situación. Prácticamente nadie refiere malestar por tener que realizar atenciones físicas al enfermo tales como asearlo, acompañarlo o llevarlo al médico, elementos todos ellos que podrían englobar la denominada carga objetiva. El malestar emocional, la carga subjetiva, cuesta más manejarla debido, entre otras cosas, a que va inundando toda la vida del cuidador anulando otras parcelas de su vida sin que este ponga remedio a tiempo. La relación cuidador-cuidado a menudo es intensa y casi siempre es bidireccional, lo cual genera interdependencia entre ambos sujetos.

Centrándonos en el concepto de afrontamiento, y en respuesta a la pregunta cuyo objetivo es averiguar qué cosas hacen para sobrellevar la carga, nos encontramos con pocas referencias en los discursos que aludan a la práctica de actividades amortiguadoras del estrés. Algunos -pocos- refieren la instauración de ciertas pautas como salir con amigos o buscar apoyo social -actividades lúdicas o deportivas-. A pesar de ello, no se percibe una estrategia ni que los cuidadores con sus familias hayan hecho una reevaluación de la situación en aras de destinar recursos a mitigar la carga. Más bien, van construyendo el día a día en función de las exigencias de la situación y la evolución de la enfermedad.

TABLA 11: Discursos de los participantes

Categoría: Afrontamiento

Subcategoría: apoyo social

“Yo siempre trabajé dando clase de costura y lo sigo haciendo, pensé en dejarlo, pero me volvería loca. Es lo que me está ayudando” (P2)

“Yo tengo un grupo de música, estoy en la directiva del fútbol” (P3)

“Salgo con una amiga a tomar café cuando estoy agobiada y le cuento (...) me viene bien descargar” (P5)

“Yo juego al pádel, así desconecto un poco” (P9)

“Necesito dar un paseo para desconectar” (P15)

“Intento ir a tomar un café con las amigas, mis hijos me dicen que tenía que hacerlo” (P22)

“Yo trabajo en casa como modista, además hago gimnasia dos veces por semana” (P25)

“Salgo al monte con los perros, pero pendiente de ella todo el rato, no me voy muy tranquilo” (P39)

Otros discursos, y más abundantes, evidencian que los cuidadores no son capaces de canalizar los estresores y se recluyen, se aíslan del entorno. Esto puede tener su explicación en que, en ocasiones, suele tener menos costos adaptarse a la situación que rebelarse. Existe, además, una especie de sentimiento de culpa entre lo que se quiere y lo que se debe hacer, y esto es más patente cuando el cuidado recae mayoritariamen-

te en manos de una única persona, que contrae una gran responsabilidad y se siente sin derecho a salvaguardar una parcela para sí mismo. A veces, algún cuidador deja de hacer alguna actividad que venía practicando de manera rutinaria, al parecer, por razones ajenas a las responsabilidades de cuidado, pero parece que son precisamente estas responsabilidades las que le frenan para mantenerla o iniciar otra nueva. Aunque el cuidar sea una carga, se acomodan a la situación, la asumen con naturalidad y no adoptan una actitud preventiva frente a lo que pueda suceder en el futuro. Como de momento “pueden”, no consideran que tengan que hacer intervenciones en este sentido. Esto demuestra que la adaptación se va construyendo día a día según los escenarios que se presentan.

TABLA 12: Discursos de los participantes

Categoría: Afrontamiento

Subcategoría: Aislamiento social y retirada

“Quisiera meter a alguien tres horas al día para poder salir a tomar un café con mis amigas” (P4)

“No hago nada para sobrellevar la carga, mientras yo pueda” (P8)

“No hablo nada con nadie, si acaso con mi hija, la gente que parecía muy amiga ya no lo es, sientes que te falta apoyo” (P11)

“A veces hablo con alguien, pero no hago nada especial” (P16)

“Yo no hago nada para sobrellevar a carga, antes salí a caminar, ahora no, estoy mal de la espalda” (P17)

“Antes iba a gimnasia, pero ahora estoy mal de la rodilla” (P18)

“A veces voy a dar una vuelta, aunque sea con él (P19)

“De momento no tengo la necesidad de hacer nada, me puedo ir de vacaciones y puedo salir del trabajo” (P20)

“Antes iba con las amigas, hasta íbamos de excursión, ahora ya no tengo vida social, tampoco me siento mal. Te acostumbras a estar en casa, me provoca apatía” (P23)

“No hago nada especial, no tengo tiempo” (P24)

“Si salgo a dar una vuelta le digo que venga conmigo, yo renuncié a lo mío” (P26)

“Yo ya no era de salir nada, desconecto leyendo, pero estoy muy cansada” (P34)

“Antes iba a gimnasia dos días, ahora no hago nada, solo trabajo y trabajo” (P35)

Existe un tercer perfil de participante, cuya involucración en el cuidado y su deseo de continuar una vida social lo más parecida a la que llevaban antes de la que enfermedad irrumpiera en sus vidas, hace que exploren vías de escape conjuntas. Se trata de cuidadores cónyuges que apuestan por conjugar el afrontamiento al estrés -del

cuidador-, ralentizar el avance de la demencia -del enfermo-, y compartir y reforzar la relación -eje cuidador-cuidado-. Una estrategia pensada y que supone una reevaluación positiva de la situación. Sin duda estos dos discursos verbalizan menos ansiedad, una buena adaptación social y una atenuación de la amenaza.

TABLA 13: Discursos de los participantes

Categoría: Afrontamiento

Subcategoría: Reevaluación positiva

“Ella viene conmigo a todo. Nos apuntamos al centro social de jubilados y bailamos, yo me quedo con la música que el gusta y después se la pongo en casa. También vamos a gimnasia y a coro. Yo no tenía ni idea de eso, me apunté por ella. En clase de memoria soy el más listo” (P12)

“Vamos a clase de taichi yo me metí para hacer algo juntos. También voy a memoria, pero a eso él no quiere venir” (P33)

REPERCUSIONES DE CUIDADO

El ejercicio de cuidado hace que diferentes parcelas de la vida de los cuidadores se vean considerablemente afectadas. La afectación es aún más intensa cuando no existe una estrategia preventiva que proteja estas áreas. Es común que las personas cuidadoras sientan que todo depende de ellas. Muchas expresan su dificultad para poder desconectar de la situación de cuidados, incluso en los momentos en los que no están cuidando: por ejemplo, en su escaso tiempo libre o cuando intentan hacer una actividad para distraerse. El exceso de participación en el cuidado pone de relieve la co-dependencia o los riesgos del sobrecuidado, una situación en la que también el cuidador depende del familiar enfermo, y para quien la excesiva responsabilidad y la intensa involucración por satisfacer los deseos de la persona cuidada, le hace entrar en una espiral en la que se desprende de su propia libertad y no es capaz de disfrutar de la realización de otras actividades ajenas al cuidado.

Algunos cuidadores esperan que su participación tenga un efecto positivo en la salud y la felicidad de la persona. Si bien es cierto que sus atenciones garantizan mejor calidad de vida para el enfermo, los cuidadores no asumen que el margen de mejora en cuanto a niveles cognitivos es mínimo o nulo e intentan desesperadamente realizar intervenciones con el ánimo de revertir la patología. El paciente en ocasiones reacciona enfadándose con el cuidador y esto es percibido por el cuidador como una “falta de reconocimiento” a su labor, que termina por hacer mella.

Así, les preguntamos a los participantes acerca de las repercusiones que están viviendo o cuáles son las parcelas que más se han modificado con la irrupción de la enfermedad. Este es un tema que se va a ver condicionado por muchas variables, entre ellas tener o no tener apoyos en el cuidado. Los aspectos que a continuación se detallan suelen estar interrelacionados.

Sociales

Las consecuencias más inmediatas que evocan los participantes, tanto directa como indirectamente, suelen ser las sociales. El cuidado en ocasiones confina a la familia y al dependiente en el hogar, al no poder este último participar en la esfera pública de la misma manera que antes, lo cual interfiere reduciendo el tiempo libre y dedicado a las relaciones sociales también del cuidador. Este hecho, es una fuente de tensión emocional para el cuidador y el origen de un conflicto familiar relacionado muy estrechamente con la figura de cuidador único que, a menudo, adolece de falta de tiempo al estar “24 horas con el enfermo”. Cuando los cuidadores enfatizan que cuidan “24 horas al día”, evocan un trabajo sin descanso, de plena dedicación y sin posibilidad para hacer otras actividades. Este cambio de vida produce un gran impacto en la vida del cuidador quien termina aislándose de manera voluntaria.

TABLA 14: Discursos de los participantes

Categoría: Repercusiones

Subcategoría: Sociales

“Yo renuncié a muchas cosas, libertad, independencia, vacaciones, estás atada. Te organizas, tus amigos se adaptan, pero renuncias. Hace tres años que no voy a la playa” (P5)

“Esto te separa de la gente. (...) Si fuera otra cosa la gente preguntaría (...) no es igual si te operan que si tienes esto, el otro día nos juntamos varias señoras, pero nadie pregunta nada” (P8)

Emocionales

Otra de las consecuencias que evocan los participantes es la referida al plano emocional donde se reflejan principalmente sentimientos de dolor, angustia y culpa. No poder desconectar del cuidado (P9, P1) o no encontrar espacios para la comunicación (P3, P26), pone en evidencia que los cuidadores tienen dificultades no solo para asumir las nuevas circunstancias sino para adaptarse a la convivencia con un paciente con sus capacidades mermadas. Estos cuidadores, no parece que busquen soluciones a corto plazo, sino que más bien se inclinan por aceptar la situación con resignación y convivir con el malestar psicológico. No verbalizan la reevaluación positiva ni parece que dispongan de estrategias que contrapesen sus emociones. También es importante el sentimiento de responsabilidad que generan como cuidadores principales (P26), al no ser posible en muchos casos compartir el cuidado con otros miembros de la familia. Este sentimiento de responsabilidad única deriva casi siempre en un agotamiento físico o psicológico.

TABLA 15: Discursos de los participantes

Categoría: Repercusiones

Subcategoría: Emocionales

“Toda la situación se me hace grande, ahora están los dos mal, te altera la vida (...) los momentos en los que no me reconoce son los más duros (...) me despierto a menudo y pienso en la situación” (P9)

“Combinar tus circunstancias de trabajo, tus necesidades, tu vida familiar, adaptarte a ella y esa incertidumbre que no sabe cuándo se va a levantar. (...) es una angustia (...) a mí me afectó a la salud... intenté por vías naturales, ahora tomo Alprazolam. Era meterme en cama y no dormir, era una carga y sigue siéndolo, aunque ahora hay una persona que duerme con ella” (P1)

“Ella y yo dependíamos la una de la otra, y no sé... ella hizo cosas que como yo estaba tan unida me partieron el alma. Es como si tuviera un rechazo hacia mí. Yo me siento culpable (...) a veces creo que no la cuido como debo, no sé “ (P11)

“Con ella creo que estoy en una nube con cero entendimiento, llega un momento que hablo más con la Pantoja o Matías Prats, creo que me entienden más” (P3)

“Ella hacía todo, para mí fue un palo muy gordo (...) para mí lo peor es que ella no tiene conversación” (P12)

“Me afecta a nivel emocional claro, en casa no puedo hablar, no hila conversación. Le gustaba la música clásica y ahora nada, si la pongo se cansa” (P21)

“Físicamente no me da trabajo, pero psicológicamente es horrible, no se puede explicar. Las amenazas es lo peor” (P23)

“Me voy a trabajar y la llamo constantemente, es como si necesitara tenerla controlada. El otro día la llevé a tomar café y a coger unas flores, y a la vez me tenso, porque no la puedo apurar (...) a veces nos enfadamos, siento que me falta algo, que no lo tengo todo” (P26)

“Tengo un sentimiento de dolor, por ser injusta la vida, tuvo cáncer, aguantar a mi padre, cuidar a otros y a los 65 el Alzheimer. No es una cosa de golpe, el dolor va poco a poco. Hoy le dije que no iba a comer y ya tenía la comida preparada y eso me crea angustia” (P32)

Laborales

Muchos de nuestros participantes manifiestan en la entrevista no tener obligaciones laborales. Esto hace que no tengan que sufrir en primera persona problemas derivados de conciliación horaria, reducciones de jornada o pérdida de ingresos. En la narrativa aparece alusión a este aspecto, aunque sea en menor medida que otras repercusiones. También existe alguna referencia al abandono de las funciones laborales para poder dedicar tiempo al ejercicio de cuidado.

TABLA 16: Discursos de los participantes

Categoría: Repercusiones

Subcategoría: Laborales

“Yo dejé de trabajar, pero lo tengo asumido. Ahora estoy en este trabajo. Con mis hijas mayores podría hacer más cosas. Pero ya no me lo planteo. No me sabe mal no hacerlo” (P5)

“Yo dejé de trabajar para cuidar a mi padre. Antes tenía un sueldo y cotizaba y ahora no. Aunque no tenemos problema, no somos millonarios” (P23)

“Iba a presentarme a una oposición y tuve que dejarlo” (P24)

“A nivel laboral me afectó, yo iba a pedir un traslado a Alicante, pero cuando vi la que se me venía encima...” (P32)

Familiares

Cuando un miembro de la familia enferma de Alzheimer, los roles, las responsabilidades y las expectativas de los componentes de la familia cambian. Esto supone uno de los grandes retos del cuidado. Los que cuidan tienen que compaginar las tareas que tenían asignadas hasta ese momento con las nuevas contraídas con el ejercicio de cuidar. Algo que, en muchas ocasiones, origina un conflicto derivado de la adaptación a la nueva dinámica familiar.

Para los miembros de la familia que no son cuidadores principales, cuidan poco o, simplemente, no cuidan, puede existir un conflicto en la medida en que la relación con el cuidador principal se ve modificada por el nuevo rol que este asume.

Existen roces familiares que no llegan a verbalizarse por el hecho de la inexistencia de un cuidado compartido (P1), pero que generan frustración en el cuidador y que reconoce como “problema”, evitando enfrentarse a él para no sumar más estrés a la situación o no “abrir otro frente”.

Los discursos dejan patente la existencia de un cuidador principal en la mayoría de los casos, no existiendo apenas corresponsabilidad familiar. Tampoco se hace referencia a que el hecho de cuidar haya fortalecido lazos familiares. La mayoría de las veces que se habla de familia es para referir discrepancias o desavenencias.

TABLA 17: Discursos de los participantes

Categoría: Repercusiones

Subcategoría: Familiares

“Me siento atada, renuncio a cosas. Yo también cuidé a mis suegros y dejé de lado a las niñas, ya no eran tan pequeñas, pero no estuve tanto encima de ellas. (...) cuando llegan las niñas, cambian el canal de la tele, ellas saben lo que le gusta a la abuela. Si no lo haces te sientes culpable por no tenerla atendida” (P5)

“Somos cuatro hermanos y solo cuidamos dos. Con pasar por casa a comer un día ya solucionan todo” (...) siento que tengo que andar mendigando (...) la carga es muy desigual (...) no puedo llamarlo desavenencias, pero prefiero no discutir, no quiero que sea un problema, no podría soportarlo” (P1)

“Mi marido y mis hijas está peor que yo, mi marido se pone muy alterado, él lo entiende peor (...) Me causan estrés las tensiones, de vez en cuando tenemos un rifi-rafe en casa, mi hija la pequeña tuvo que aceptarlo “. (P.11’)

Mi marido y yo tenemos conflictos, él está muy saturado y si yo no hubiera querido seguir él no seguía, decía que por qué tenía que comerse el marrón de cuidar de su tía” (P16)

Económicas

El cuidado familiar tiene un importante impacto económico en los hogares. Existen muchos costes directos atribuibles al cuidado, como puede ser derivados de las necesidades básicas diarias del enfermo o los servicios de apoyo, centros de día o actividades de estimulación. En otras ocasiones, hay repercusiones indirectas, que son la merma de ingresos del cuidador por haber tenido que renunciar a su trabajo remunerado por el cuidado. Al incremento de los gastos se une muchas veces la reducción en los ingresos.

Los participantes del estudio cuidan en casa. Habida cuenta de que no todos tienen apoyo externo en el cuidado, en líneas generales, manifiestan una buena capacidad de adaptación y existencia de recursos para afrontar la etapa de la enfermedad en la que se encuentran en el momento presente. Cuidar en casa en los inicios de la enfermedad es menos costoso que la institucionalización, pero si supone un quebradero de cabeza el hecho de pensar en una futura institucionalización del enfermo (P1), situación en la que los gastos se elevarían de manera considerable. Cuando existe merma económica los familiares lo perciben como algo angustiante y motivo de enfrentamiento familiar (P1 y P16).

La solvencia económica es un paliativo a la situación, ofreciendo una estabilidad de base que puede llegar a contrarrestar los efectos de la ansiedad por cuidar. La reflexión “bueno, al menos tenemos dinero” genera calma y sensación de control ante las adversidades.

TABLA 18: Discursos de los participantes

Categoría: Repercusiones

Subcategoría: Económicas

“Mi madre tiene una pensión de 600 € estamos poniendo nosotros la diferencia para pagar a la chica y la comida de mediodía. El día que necesitemos cuidado total no sé cómo vamos a hacer (...) El terreno económico es una angustia, es una carga más. A mí me da miedo, tengo muchos frentes, no es mi madre, es mi trabajo, la empresa de mi hermano donde yo trabajo está a punto de cerrar y nos quedamos en la calle, en un pueblo” (P1)

“Nosotros pagamos a una chica, no supuso un problema, pero es cierto que no hacemos otras cosas, no nos vamos de viaje” (P2)

“Nosotros pagamos y tenemos la ayuda a la dependencia que nos sirve para financiar a las chicas, el resto lo pongo yo. Mientras tengamos... supone una merma importante, pero nos llega de sobra” (P3)

“Ella tiene una pensión de 900 € y se nos va en deudas que tiene y nos queda poco para la manutención. Tiene la hipoteca de su piso. Nosotros tenemos que asumir gastos extra, por eso no hay apoyo familiar” (P16)

Repercusiones positivas

Si bien es cierto que los participantes refieren mayoritariamente repercusiones negativas, hay algunos que expresan de manera espontánea aspectos positivos vinculados al hecho de cuidar. Todos los tipos de repercusiones -positivas y negativas- coexisten en un mismo cuidador y su intensidad fluctúa con el devenir de la enfermedad. Sí parece observarse que en los familiares que son capaces de expresar un sentimiento positivo, este actúa como atenuante del estrés y viven la sobrecarga con menor intensidad.

Las mayores fuentes de satisfacción están íntimamente ligados al hecho de dar compañía, cumplir con una obligación moral o devolver el cariño entregado. En general, el discurso es escaso, y no se evidencian signos de que el hecho de cuidar vaya vinculado a un crecimiento interior, a un fortalecimiento de los lazos familiares o a una satisfacción sin más. Esto nos induce a pensar que sigue interiorizándose, en primera instancia, como algo que genera emociones negativas.

TABLA 19: Discursos de los participantes

Categoría: Repercusiones

Subcategoría: Positivas

“¿Las cosas positivas? Bueno, yo no quiero reprocharme nada, cuando hubo esas desavenencias pensé, no voy a perder nada por dedicarle más horas a mi madre. No quiero reprocharme nada” (P1)

“yo siento una satisfacción estupenda por cuidarlo, él cuidó de mi madre” (P4)

“Te sientes bien, lo vimos siempre, es como una obligación, tú también fuiste cuidada” (P2)

“No puedo decir nada malo, me da ternura (...) Ahora la tengo en casa y lo disfruto más” (P9)

“Le devuelvo el cariño que ella de me dio” (P44)

“Le damos más amor, ella cuidó de nosotras cuando éramos pequeñas” (P34)

APOYO SOCIAL

La familia es la principal fuente de cuidado y llena las lagunas que deja la red asistencial como proveedora de servicios comunitarios. Sin embargo, el crecimiento de un tejido asistencial que ha proliferado a la par que se incrementaban las demandas por parte de la población, ha hecho posible que las familias cuidadores recurran a un cuidado especializado con el que comparten tareas de estimulación y acompañamiento, entre otras. Estos servicios nacen con una doble finalidad, por un lado, proveer de cuidados a los enfermos y, por otro, liberar al cuidador de sus tareas. Este último punto supone un importante efecto modulador de la sobrecarga.

El acceso a estos servicios viene dado por diferentes factores: entorno rural/urbano, recursos económicos, ideología o tradición, etc.. Si bien las familias conocen la existencia de una red sociosanitaria pública, muchos creen que es escasa y que su rol de cuidadores no está reconocido por la sociedad, lo que hace que se sientan solos o abandonados.

Percepción de apoyo

Les preguntamos a los participantes qué percepción tenían del apoyo social, es decir, qué piensan de los recursos sociales existentes a los que recurrir en caso de necesitarlos.

Llama la atención que las familias aparentan no tener un conocimiento de los recursos de apoyo al cuidado, ni siquiera de la Ley de la Dependencia, el principal exponente público de recursos. Muchos de los que la conocen, ni siquiera la han solicitado, otros sí lo han hecho, aunque con poca fe en la resolución del expediente.

Conviene resaltar que los informantes, que en su mayoría cuidan de personas que todavía preservan, en algunos casos, cierta autonomía. Este hecho puede hacer que consideren que no les hace falta apoyo externo, de ahí que tampoco puedan emitir una valoración de este.

Los discursos muestran que los cuidadores solventan las dificultades a medida que se presentan muchas veces sin hacer uso de la red sociosanitaria existente para los pacientes. Tampoco hay referencias en el discurso a servicios de respiro para cuidadores que les permita espacios para actividades personales al margen de cuidar, un hábito que, a la larga, se considera beneficioso para su salud mental.

TABLA 20: Discursos de los participantes

Categoría: Apoyo social

“Me dijeron de solicitar la dependencia, aunque yo quiero cuidarla de momento” (P4)

“Oí hablar de la ley de la dependencia, pero no la conozco” (P3)

“No sé las ayudas que dan” (P8)

“No conozco, no sé ni a donde tendría que ir a hacerlo, es muy complicado, llegas a un sitio y no es.” (P12)

“No conocemos mucho, llegado el momento habrá que solicitarlo, me dijeron que hay que pagar algo” (P18)

“Conocemos la ley de la dependencia, pero en casa no quieren a nadie de fuera” (P19)

“Si, solicitamos la ayuda, aunque estábamos muy perdidos con los trámites” (P9)

“La solicité, pero no creo que nos da den, tenemos dinero” (P21)

“Solicité la dependencia, pedí centro de día. Después la situación fue a peor y la trabajadora social me dijo que mejor una residencia, pero mi padre no quiere que ella - su mujer- vaya y lo di de baja” (P11)

“Nos explicó algo la trabajadora social, vamos a hacerlo” (P17)

“Me recomendaron Atendo y venía una persona. Hacía más yo que ella” (P22)

“La solicité y no tenemos noticias de nada, como tenemos buena jubilación” (P33)

“Solicité ayuda a domicilio, y a ver si me la dan. Como él tiene buen aspecto si lo ve, preguntarán qué es lo que tiene” (P23)

“No miré nada de eso” (P43)

“No conozco nada ni me hizo falta, si tengo algún derecho lo voy a pedir” (P39)

“No conozco qué es la ley de la dependencia” (P44)

“Conozco la ley de la dependencia y ayuda a domicilio, pero de momento no solicité nada” (P46)

Algunos conocen la existencia de asociaciones, fundamentalmente por los servicios de centro de día que ofertan, pero no han hecho uso de los servicios a disposición de las familias.

Reconocimiento de la figura del cuidador

Se ha tocado un poco el tema del reconocimiento social a la figura del cuidador. Existe poco discurso sobre esto, pero el poco que aflora hace referencia a que no existen apoyos probablemente porque se conceptualice como una obligación familiar que queda en la esfera privada.

9.2. ESTUDIO CUANTITATIVO

DATOS DEL ESTUDIO

CÓDIGO COMITÉ INVESTIGACIÓN CLÍNICA: 2019/178 aprobado el 2/04/19

UNIVERSO: Cuidadores de pacientes con EA y/o Deterioro Cognitivo diagnosticados en el Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela pertenecientes a su área sanitaria.

MUESTRA: 49 cuidadores.

FECHA DE REALIZACIÓN: Junio-septiembre 2019

METODOLOGÍA: Análisis cuantitativo mediante cuestionario.

Los datos se presentan de la siguiente manera:

1. Datos correspondientes a pacientes: variables sociodemográficas y clínicas.
2. Datos correspondientes a cuidadores: variables sociodemográficas, test de sobrecarga y afrontamiento.

9.2.1 DATOS DE PACIENTES

Análisis exploratorio univariante de los datos procedentes de los pacientes

De cara a obtener una imagen de la muestra de pacientes, se ha realizado un análisis exploratorio para las variables cualitativas y cuantitativas discretas referentes a su historia clínica y datos sociodemográficos. Se muestran gráficos de barras y tablas de frecuencias.

La muestra (**ver tabla 14**) está compuesta por 49 pacientes diagnosticados con EA en diferentes estadios de su evolución. Los pacientes tienen una edad media de 78 años. Esta patología tiene su más alta prevalencia a partir de los 65 años, a pesar de ello 10% de los casos de la muestra se concentra en edades más tempranas, lo cual concuerda con diferentes estudios que estiman que hasta un 10% de los casos se dan en personas de menos de 65 años (*Alzheimer's Association*), tratándose de un inicio precoz.

La distribución por sexos es bastante igualitaria teniendo un poco más de peso el sexo masculino.

En cuanto al estado civil, el 70% de los pacientes están casados, seguido de un 23 % viudos. El aumento de la esperanza de vida está detrás de este dato, pues cada vez más parejas llegan con vida a edades más avanzadas y conviven con diferentes patologías asociadas al envejecimiento. Por otro lado, este dato ofrece peso al cuidador cónyuge.

Respecto al cuidador principal, en un 52% de los casos, es el cónyuge, seguido de cerca de un hijo/a.

Con relación al nivel de estudios de los pacientes, la muestra aglutina un importante número de individuos que no tienen estudios o solo tienen los primarios, sumando un porcentaje cercano al 70% del total de los casos.

En cuanto a la renta, un 64% se concentra en el rango entre 600 y 1.500 €, una renta procedente de una pensión en la gran mayoría de los casos bien sea por jubilación o por una incapacidad derivada de la enfermedad. Se trata de un dato en la línea del valor medio de pensión en Galicia, que apenas alcanza los 900 €.

Respecto al tipo de vivienda, casi un 70% de los pacientes reside en una vivienda unifamiliar y más de un 60% poseen espacios exteriores anejos.

La composición de la muestra a nivel sociodemográfico se corresponde a las características del territorio que conforma el área sanitaria de Santiago de Compostela y Barbanza, compuesta por 46 ayuntamientos que abarcan en total una población de 458.172 individuos (INE. Padrón de habitantes, 2018), entre los cuales abundan los

municipios con zonas rurales pobladas por personas de más edad, con un historial de acceso a los estudios limitado. A continuación, se detalla la tabla de porcentajes y frecuencias de las variables descritas.

Tabla 14

Perfil sociodemográfico de los pacientes

Variables	f	%
Edad		
Hasta 65 años	5	10,2
66-80	22	44,9
Más de 80	22	44,9
Sexo		
Mujer	22	44,9
Hombre	27	55,1
Estado civil		
Soltero	3	6,1
Casado	34	69,4
Viudo	11	22,4
Divorciado	1	2,0
Cuidador principal		
Cónyuge	25	51,0
Hijo/a	19	38,8
Otros	4	8,2
Nivel de estudios		
Sin estudios	14	28,6
Primaria	19	38,8
Secundaria	10	20,4
Estudios universitarios	6	12,2
Nivel de renta mensual		
Sin ingresos	2	4,1
Hasta 600 €	8	16,3
600 € -1 000 €	16	32,7
1000 € - 1500 €	15	30,6
Más de 1500 €	8	16,3
Tipo de vivienda		
Casa	33	67,3
Piso	16	32,7
Espacios anejos		
Finca	4	8,2
Huerta	26	53
No posee	16	32,7
Terraza	3	6,1

En cuanto al perfil clínico, se ha trabajado con los datos del historial clínico de los pacientes que, en lo referente al nivel de deterioro de la proceden de la aplicación en consulta de seguimiento de los siguientes test de estudio:

- **Global Deterioration Scale** (*Reisberg B, et al. 1985*): escala que consiste en la descripción clínica de siete fases diferenciadas desde la normalidad hasta los grados más severos de la demencia de EA. Su puntuación es: estadio 1 (normal), estadio 2 (queja subjetiva de memoria), estadio 3 (deterioro cognitivo leve), estadio 4 (demencia leve), estadio 5 (demencia moderada), estadio 6 (demencia moderadamente severa) y estadio 7 (demencia severa).
- **Clinical Dementia Rating** (*Hughes CP, et al. 1982*): escala global de cinco puntos. Sus contenidos se dividen en seis ejes (memoria, orientación, juicio y solución de problemas, trabajo en la comunidad, rendimientos en casa y en aficiones y cuidado personal). La puntuación va de 0 a 3: estadio 0 (sujeto sano), 0,5 (demencia cuestionable), 1 (demencia leve), 2 (demencia moderada) y 3 (demencia severa).

Las puntuaciones medias sitúan a la muestra en una fase de leve a moderada.

En cuanto al **Índice de Barthel** (*Mahoney FI et al: 1965*) que mide la independencia del paciente en las actividades básicas de la vida diaria con un rango entre 0 (Dependencia total) y 100 (ausencia de dependencia), la media se sitúa en 78 puntos y dentro del rango dependencia leve.

También se han añadido los datos de los tratamientos asociados: neuroléptico y antidepresivo, que se prescriben para tratar los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia. En este sentido una mayor proporción de pacientes recibe tratamiento neuroléptico.

Tabla 15

Perfil clínico de los pacientes

Variables	Mean	sd
Escala GDS	4,61	1,01
Escala CDR	1,54	0,96
Índice de Barthel	78	8,59

Tabla 16

Tratamientos asociados de los pacientes

Variables	No	Si
Tratamiento neuroléptico	42,8	57,14
Tratamiento antidepresivo	59,18	40,81

Análisis exploratorio bivariante de los datos procedentes de los pacientes.

Asociación entre variables

Posteriormente, hemos iniciado el estudio de asociación trabajando con las variables cualitativas, obteniéndose un gráfico de barras, la tabla de contingencia (o tabla de doble entrada) y realizando la prueba exacta de Fisher de asociación de variables. En este caso, no se aplica la prueba Chi-cuadrado de independencia por disponer de bajo tamaño muestral.

Dada la gran cantidad de variables recogidas, solo se va a hacer referencia a las que presentan asociación significativa (p-valor menor de 0.05).

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

La tabla 17 presenta una asociación entre sexo y estado civil: el 85% de los pacientes hombres están casados frente a un 50% de mujeres. Por otro lado, las mujeres viudas tienen más peso que los hombres viudos (40,09% frente a 7,4%) lo cual evidencia la mayor esperanza de vida de las mujeres en España, congruente con observaciones previas, y la existencia de ciertos factores socioculturales y correlaciona estas dos variables (p-valor=0.008).

Tabla 17

Sexo y estado civil de los pacientes

Variables	Casado	Divorciado	Soltero	Viudo
Hombre				
F	23	1	1	2
%	85.185%	3.704%	3.704%	7.407%
Mujer				
F	11	0	2	9
%	50%	0%	9.091%	40.909%

Respecto a la correlación entre sexo del paciente y cuidador principal (tabla 18) existen diferencias: si el hombre es paciente, en el 74,07% de los casos el cuidador es el cónyuge y en el 22,22% es hijo/a. Por el contrario, la distribución de los cuidadores en las mujeres pacientes es más variable: el 22.72% es cónyuge, el 59.09% hijo/a, el 9.09% sobrino/a y 4.54% hermano/a y nuera (p-valor=0.001). Con este dato se puede deducir que los cónyuges cuidadores son fundamentalmente mujeres, algo que podría ser debido no solo a la mayor supervivencia de la mujer frente al hombre sino también el rol de cuidadora que la sociedad ha atribuido tradicionalmente a la mujer.

Tabla 18

Sexo del paciente y parentesco del cuidador principal

Variables	Cónyuge	Hermano/a	Hijo/a	Nuera	Sobrino/a
Hombre					
F	20	0	6	0	1
%	74.07%	0%	22.22%	0%	3.7%
Mujer					
F	5	1	13	1	2
%	22.72%	4.54%	59.09%	4.54%	9.09%

En general, las mujeres reciben una educación menor que los varones y más en personas pertenecientes a la generación que tenemos en la muestra. (p-valor=0.041). Algunos estudios apuntan a que la reserva intelectual y el nivel educacional un factor importante de cara a la protección frente a la EA. Por lo tanto, la menor reserva cognitiva podría contribuir a que este tipo de demencia sea más común en el género femenino. En nuestro caso, no podemos confirmar este dato al tener una proporción de sexos bastante equilibrada (ver tabla 19).

Tabla 19

Nivel de estudio y sexo

Variables	S/E	Primaria	Secundaria	Universitarios
Hombre				
F	4	10	8	5
%	14.81%	37.03%	29.63%	18.51%
Mujer				
F	10	9	2	1
%	45.45%	40.90%	9.09%	4.54%

En cuanto a la correlación entre sexo y nivel de renta (tabla 20), tenemos que casi un 63% de los hombres se posicionan por encima del umbral mensual de los 1.000 € -superior a la pensión media de Galicia- frente a un 27,27 % de mujeres. Así mismo, las rentas menores se concentran fundamentalmente en el sexo femenino, lo cual deja patente una correlación entre estas dos variables (p-valor=0.002).

Tabla 20

Nivel de renta y sexo

Variables	Menos de 599	600-999	1000-1499	Más de 1499	S/I
Hombre					
F	1	9	9	8	0
%	3.74%	33.33%	33.33%	29.63%	0%
Mujer					
F	7	7	6	0	2
%	31.81%	31.81%	27.27%	0%	4.08%

Existe una correlación entre las variables cuidador principal y renta del paciente (p-valor= 0.025). Los pacientes con rentas más altas tienden a ser cuidados por el cónyuge, mientras que los que poseen rentas más bajas son cuidados por los hijos. Es posible que los hogares con rentas más altas destinen parte de sus ingresos a la contratación de ayuda externa en el hogar. Otra explicación es que los pacientes varones tengan rentas más altas, y como vimos, los varones son en mayor proporción cuidados por sus cónyuges (tabla 21).

Tabla 21*Nivel de renta y cuidador principal*

Variables	Menos de 599	600-999	1000-1499	Más de 1499	S/I
Cónyuge					
F	1	7	8	8	1
%	4%	28%	32%	32%	4%
Hermano/a					
F	0	0	1	0	0
%	0%	0%	100%	0%	0%
Hijo/a					
F	6	7	5	0	1
%	31.58%	36.84%	26.31%	0%	5.26%
Nuera					
F	1	0	0	0	0
%	100%	0%	0%	0%	0%
Sobrino/a					
F	0	2	1	0	0
%	0%	66.66%	33.33%	0%	0%

VARIABLES CLÍNICAS

Para estudiar el efecto de las variables cualitativas sobre las continuas (edad, escalas CDR, GDS e IB), se aplican test de comparaciones de medias (ANOVA) y su alternativa no paramétrica (Kruskal-Wallis). Lo que se pretende es comparar las medias de estas variables para los distintos grupos que establecen las variables cualitativas. Bajo normalidad de las variables continuas, se aplicaría el método ANOVA, pero al tener falta de normalidad (contrastado mediante el Test de Shapiro Wilks), se opta por la prueba de Kruskal-Wallis.

Una vez detectadas aquellas variables cualitativas que tienen efecto significativo (5%) sobre las numéricas, se aplica el test múltiple de Tukey para detectar dónde están las diferencias. Es decir, si el método de Kruskal-Wallis detecta diferencias entre las medias, será preciso comparar los grupos dos a dos (test de Wilcoxon) para detectar qué pares de medias difieren entre sí significativamente.

Tras realizar los contrastes múltiples las únicas diferencias significativas son las de las escalas GDS, CDR y Barthel en función del Tratamiento Neuroléptico. Las tres escalas muestran que a medida que el deterioro avanza es más frecuente que los pacientes reciban tratamiento neuroléptico para mitigar los trastornos psicológicos y conductuales de la demencia (ver tablas 22, 23 y 24).

Tabla 22*Escala clínica GDS y tratamiento neuroléptico*

F	21	28
Mean GDS	4.07	5.01
(p-valor= 0.00051)		

Tabla 23*Escala clínica CDR y tratamiento neuroléptico*

F	21	28
Mean CDR	1.24	1.77
(p-valor= 0.00069)		

Tabla 24*Índice de Barthel y tratamiento neuroléptico*

Índice de Barthel/Tratamiento NL	No	Si
F	21	28
Mean IB	92.86	73.57
(p-valor= 0.0014)		

9.2.2. DATOS DE CUIDADORES

Análisis exploratorio univariante de los datos procedentes de los CUIDADORES

De cara a obtener una imagen de la muestra de cuidadores, se ha realizado un análisis exploratorio para las variables cualitativas y cuantitativas discretas referentes a su historia clínica y datos sociodemográficos. Se muestran gráficos de barras y tablas de frecuencias.

La muestra, como ya queda dicho, está compuesta por los 49 cuidadores de pacientes diagnosticados con EA en diferentes estadios de su evolución (tabla 26). Los cuidadores tienen una edad media de 61,7 años.

La distribución por sexos es bastante marcada, teniendo mucho más peso el sexo femenino, 76,6 % frente a un 22,4% de masculino.

En cuanto al estado civil, el 80% de los cuidadores están casados, seguido de un 12% solteros.

Y respecto al cuidador principal, en un 81% de los casos, el cuidador principal convive con el enfermo.

Con relación al nivel de estudios, un 55% de la muestra no tiene estudios o solo tiene los primarios, seguido de un 28,5% que tiene estudios secundarios.

Casi un 50% de los cuidadores son jubilados/as.

Respecto al tipo de vivienda, casi un 70% de los pacientes y, consecuentemente sus cuidadores, reside en una vivienda unifamiliar y más de un 60% poseen espacios exteriores anejos.

La composición de la muestra a nivel sociodemográfico se corresponde a las características del territorio que conforma el área sanitaria de Santiago de Compostela y Barbanza, compuesta por 46 ayuntamientos que abarcan en total una población de 458.172 individuos (INE. Padrón de habitantes, 2018), entre los cuales abundan los municipios con zonas rurales pobladas por personas de más edad, con un historial de acceso a los estudios limitado.

Tabla 26

Perfil sociodemográfico de los cuidadores

Variables sociodemográficas	f	%
Edad		
35-50	9	18,4
51-65	16	32,7
66-80	21	42,9
Más de 80	3	6,1
Sexo		
Mujer	38	77,6
Hombre	11	22,4
Estado civil		
Soltero	6	12,2
Casado	40	81,6
Viudo	1	2,0
Divorciado	2	4,1
Nivel de estudios		
Sin estudios	3	6,1
Primaria	24	49,0
Secundaria	14	28,6
Estudios universitarios	8	16,3

Nivel de renta mensual		
Sin ingresos	13	26,5
Hasta 1000 €	14	28,6
1000-1500 €	13	26,5
1500-2000 €	4	8,2
Más de 2000 €	4	8,2
NS/NC	1	2,0
Ocupación		
Desempleado	9	18,
Trabajador c/ajena	12	24,5
Trabajador c/propia	4	8,2
Jubilado	24	49,
Convive con enfermo		
Si	40	81,6
No	9	18,4

Para medir la sobrecarga y el afrontamiento al estrés, se han aplicado los siguientes test de estudio, ya mencionados en el Capítulo 8.

Test Zarit

La sobrecarga se categoriza en tres cohortes:

- Sin sobrecarga: hasta 46 puntos
- Sobrecarga leve: de 47 a 55 puntos
- Sobrecarga intensa: más de 56 puntos

A pesar de que el nivel medio de sobrecarga se sitúa en casi 50 puntos (49,61), lo cual equivale a una sobrecarga leve en su conjunto, las dos tendencias extremas concentran la mayor parte de los cuidadores, existiendo apenas un 15% de cuidadores que muestran sobrecarga leve (ver tabla 27).

Más adelante se verá de qué factores depende la sobrecarga y las variables con las que correlaciona.

Tabla 27

Sobrecarga Zarit en cuidadores

Índice de Zarit	F	%
Sin sobrecarga	22	44.89
Sobrecarga leve	7	14.28
Sobrecarga intensa	20	40.81
Total	49	100%

Estrategias de afrontamiento CAE

En su validación el instrumento ha mostrado adecuadas propiedades psicométricas y obtuvo los coeficientes de fiabilidad de Cronbach (fiabilidad) para las siete subescalas, variaron entre 0,64 y 0,92, con una media de 0,79. Un análisis factorial de segundo orden evidenció una estructura de dos factores, que representaban los estilos de afrontamiento racional y focalizado en la emoción.

Subescalas - ítems

Para su corrección se suman los valores marcados en cada ítem, según las siguientes subescalas:

Focalizado en la solución del problema (FSP): 1, 8, 15, 22, 29, 36.

Autofocalización negativa (AFN): 2, 9, 16, 23, 30, 37.

Reevaluación positiva (REP): 3, 10, 17, 24, 31, 38.

Expresión emocional abierta (EEA): 4, 11, 18, 25, 32, 39.

Evitación (EVT): 5, 12, 19, 26, 33, 40.

Búsqueda de apoyo social (BAS): 6, 13, 20, 27, 34, 41.

Religión (RLG): 7, 14, 21, 28, 35, 42.

Estas siete estrategias se pueden agrupar en tres por compartir el enfoque:

1. **Estrategias centradas en el problema:** focalización en la solución del problema, reevaluación positiva y búsqueda de apoyo social. Los estilos de afrontamiento dirigidos al problema tienen mayor probabilidad de aparecer cuando estas condiciones son evaluadas como susceptibles de cambio.
2. **Estrategias centradas en la emoción:** autofocalización negativa y expresión emocional abierta. Entre las estrategias dirigidas a la emoción se encuentran los procesos cognitivos encargados de disminuir el grado de trastorno emocional. Los estilos de afrontamiento dirigidos a la emoción surgen en su mayoría cuando el sujeto evalúa que no puede hacer nada para modificar las condiciones lesivas.
3. **Estrategias centradas en la evitación y escape:** evitación y religión. Concentra aquellas acciones destinadas a evitar pensar en el problema, fantasear con otras realidades, buscar alternativas de distracción.

De los datos extraídos (ver tabla 28) se concluye que el afrontamiento es un proceso con determinaciones múltiples, en el que se encierran tanto aspectos situacionales como predisposiciones personales, entre los que se incluye, por ejemplo, el llamado estilo de afrontamiento de la persona, o la tendencia a utilizar determinadas estrategias de afrontamiento.

A pesar de que no existe a priori un patrón único que responda al uso de las estrategias y que los cuidadores las combinan en función de la situación derivada de cuida-

do, sí se observa que las **estrategias centradas en el problema** son las más utilizadas. Esto quiere decir que los cuidadores intentan analizar las causas del problema, asumen un papel activo y siguen unos pasos concretos, lo que hace que respondan de manera adecuada a los cambios, demandas y tratamientos impuestos por la enfermedad. Aceptan las cosas como son y las enfrentan, y buscan apoyo externo cuando lo necesitan. También buscan lo positivo de su condición para hacer frente al estrés. **Focalización en la solución de problema**, con una puntuación de 12.35, **Reevaluación positiva**, con un 9.8 y **Búsqueda de apoyo social** con un 9.5, son las estrategias más puntuadas en el conjunto de la muestra.

Las estrategias centradas en la emoción se sitúan por debajo, con un 8.7, correspondiente a **Autofocalización negativa** y un 4.6, correspondiente a **Expresión emocional abierta**. Como se apuntó anteriormente, estas estrategias se relacionan con la negatividad, pensar que la situación puede ir a peor o buscar amigos para realizar descarga emocional y atenuar la ansiedad. Aunque no parece que nuestra muestra se incline en un primer momento por comportamientos hostiles o agresividad con los demás, si bien es cierto que son pautas que se emplean de una manera no despreciable.

Los comportamientos centrados en el escape y la evitación alcanzan menor puntuación, un 7.4, **Evitación** y un 4.5, **Religión**. Concentran aquellas actitudes de refugio en las creencias o bien no enfrentar la realidad haciendo lo posible por olvidarse de todo, volcarse en el trabajo y otras actividades y no pensar en el problema.

Tabla 28

Puntuaciones estrategias de afrontamiento al estrés en cuidadores

Estrategias de afrontamiento al estrés	Mean
Focalizado en la solución de problema - FSP	12.35
Reevaluación positiva - REP	9.8
Búsqueda de apoyo social - BAS	9.5
Autofocalización negativa - AFN	8.7
Evitación - EVT	7.4
Expresión emocional abierta - EEA	4.6
Religión - RLG	4.5

**Análisis exploratorio bivariante de los datos procedentes de los cuidadores.
Asociación entre variables**

Posteriormente, hemos iniciado el estudio de asociación trabajando con las variables cualitativas, obteniéndose un gráfico de barras, la tabla de contingencia (o tabla de doble entrada) y realizando la prueba exacta de Fisher de asociación de variables. En este caso, no se aplica la prueba Chi-cuadrado de independencia por disponer de bajo tamaño muestral.

Dada la gran cantidad de variables recogidas, solo se va a hacer referencia a las que presentan asociación significativa (p-valor menor de 0.05).

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

Al respecto de este asunto, hay que destacar en el estudio que no se ha podido confirmar la influencia de estas variables. Las asociaciones, algunas negativas y otras positivas, obtienen, en cualquier caso, una puntuación baja, confirmando este hallazgo que tanto el estrés como la aplicación de las estrategias de afrontamiento están determinadas por otras variables probablemente relacionadas con el ciclo vital de la familia, número de miembros en el hogar, proactividad de los mismos, desarrollo de servicios sociosanitarios en la zona, historia de cuidados o recursos emocionales entre otros factores.

A pesar de esto, se detalla la situación sociodemográfica de los cuidadores y los cruces con determinadas variables situacionales que ofrecen correlación con la sobrecarga y el tipo de afrontamiento y pudieran ser determinantes para los cuidadores.

Convivencia con el enfermo

El 84% de los que conviven con el enfermo son mujeres (ver tabla 29). Este resultado es compatible con la tradicional cultura de los cuidados en manos de las mujeres. La supervivencia más frecuente de la mujer al hombre, en probable relación con una mayor longevidad y con una menor edad del matrimonio, favorece que sean ellas las cuidadoras de sus esposos. En el caso de cuidados en manos de los hijos, suele ser la mujer la que o bien no se ha ido de hogar familiar de origen al casarse o bien se hace cargo del cuidado asumiendo en su hogar al progenitor.

Tabla 29

Sexo del cuidador y convivencia con el enfermo

Sexo	Convive con el enfermo	No convive con el enfermo
Hombre		
F	8	3
%	72,7 %	27,3 %
Mujer		
F	32	6
%	84,2 %	15,8 %

La convivencia y la ocupación (tabla 30) son dos variables que correlacionan positivamente (p-valor: 0,002).

Tal y como se ve en la tabla, un 77,50% de los cuidadores que conviven con el paciente no tienen obligaciones laborales, lo cual deja más tiempo para el cuidado.

De modo similar, casi un 78% de los cuidadores que no conviven con el paciente están actualmente en activo.

Otra explicación es que bajo el paraguas de desempleado exista el subgrupo de trabajador informal o no profesionalizado en tareas agrícolas o ganaderas, lo cual reflejaría la persistencia de un estilo de vida arquetípico en Galicia y otras sociedades de herencia rural.

Tabla 30*Convivencia con el enfermo y ocupación*

Convivencia	Desempleado	Jubilado	Trab c/ajena	Trab c/propia
No convive				
F	2	0	4	3
%	22,22 %	0%	44,44%	33,34%
Si convive				
F	7	24	8	1
%	17,50 %	60%	20%	2,5%

En la línea anterior, observamos que el nivel de estudio y la convivencia (tabla 31) son dos variables que correlacionan positivamente (p-valor: 0,015).

Tal y como se ve en la tabla, un 88,88% de los cuidadores que no conviven con el paciente tienen estudios secundarios o universitarios, formación que deja más oportunidad para el empleo u otro estilo de vida que ha favorecido estar lejos del núcleo familiar de origen.

A la inversa, un 65% de los cuidadores que si conviven con el paciente tienen menor nivel de estudios, contando tan solo con la primaria o, en menor medida sin estudios. Naturalmente, el nivel de empleabilidad en estos colectivos se reduce considerablemente y con él las posibilidades de formar un hogar independiente. Probablemente cuestiones como la limitación de la educación formal vayan de la mano de un arraigo en el cuidado familiar y una atención más directa al familiar.

Tabla 31*Convivencia con el enfermo y nivel de estudios*

Convivencia	S/E	Primaria	Secundaria	Universitarios
No convive				
F	0	1	5	3
%	0%	11,11%	55,55%	33,33%
Si convive				
F	3	23	9	5
%	7,5%	57,50%	22,50%	12,50%

Otra correlación positiva (p-valor: 0,0002), la observamos entre la edad del cuidador y la convivencia (ver tabla 32), siendo más alta la edad media del cuidador que convive, achacable posiblemente a los casos de cónyuge cuidador o hijos sin obligaciones laborales/familiares.

Tabla 32

Convivencia con el enfermo y edad

Convivencia	Media de edad cuidador
No convive	46,77
Si convive	65,15

VARIABLES CLÍNICAS

Para estudiar el efecto de las variables cualitativas sobre las continuas (edad, escalas Zarit y CAE), se aplican test de comparaciones de medias (ANOVA) y su alternativa no paramétrica (Kruskal-Wallis). Lo que se pretende es comparar las medias de estas variables para los distintos grupos que establecen las variables cualitativas. Bajo normalidad de las variables continuas, se aplicaría el método ANOVA pero al tener falta de normalidad, se optó por la prueba de Kruskal-Wallis.

Una vez detectadas aquellas variables cualitativas que tienen efecto significativo (5%) sobre las numéricas (p-valores menores de 0,05), hemos aplicado el test múltiple de Tukey para detectar dónde están las diferencias. En este caso el método de Kruskal-Wallis detecta diferencias entre las medias, pero será preciso comparar los grupos dos a dos (test de Wilcoxon) para detectar qué pares de medias difieren entre sí significativamente.

En primer lugar, se observa que la edad no se asocia a ninguna de las otras variables. En cambio, si se observa asociación en la escala Zarit y las estrategias de afrontamiento al estrés, especialmente en AFN y EEA (ver tablas 33, 34 y 34).

El nivel de sobrecarga correlaciona positivamente con la elección de la estrategia AFN - Autofocalización negativa- (p-valor: 0,017), hallándose en este caso que los cuidadores que manifiestan sobrecarga intensa (mayor de 56 puntos), son más proclives a aplicar esta estrategia, que alcanza una puntuación de 10,85 sobre un total de 24 puntos que podría alcanzar como máximo.

El nivel de sobrecarga correlaciona positivamente con la elección de la estrategia EEA - Expresión emocional abierta- (p-valor: 0,002), hallándose en este caso que los cuidadores que manifiestan sobrecarga intensa (mayor de 56 puntos), son más proclives a aplicar esta estrategia, que alcanza una puntuación de 6,5 sobre un total de 24 puntos que, si bien es un dato bajo, es notablemente superior al hallado en los otros niveles de sobrecarga.

También se observa correlación entre la estrategia Evitación y el nivel de sobrecarga (p-valor: 0,023), alcanzando puntuaciones más altas entre los cuidadores que refieren sobrecarga sea esta leve o intensa.

Tabla 33*Autofocalización negativa y nivel de sobrecarga*

Nivel de Zarit	Media
Sin sobrecarga	7,18
Sobrecarga leve	7,85
Sobrecarga intensa	10,85

Tabla 34*Expresión emocional abierta y nivel de sobrecarga*

Nivel de Zarit	Media
Sin sobrecarga	2,9
Sobrecarga leve	4,5
Sobrecarga intensa	6,5

Tabla 35*Evitación y nivel de sobrecarga*

Nivel de Zarit	Media
Sin sobrecarga	5,7
Sobrecarga leve	10
Sobrecarga intensa	8,4

Como hemos dicho, la carga Zarit se asocia positivamente sobre todo a AFN y EEA y, en menor medida a EVT un dato que también se confirma aplicando el coeficiente de Pearson (positivo entre 0 y 1).

La edad si correlaciona negativamente con AFN, REP, EEA y EVT.

Tabla 36*Asociación entre edad y estrategia de afrontamiento*

##	EDAD.C	TEST.DE.CARGA.ZARIT.1 ^a
## EDAD.C	1.000	0.001
## TEST.DE.CARGA.ZARIT.1 ^a	0.001	1.000
## FSP.1	-0.065	0.246
## AFN.1	0.009	0.415
## REP.1	-0.169	0.034
## EEA.1	-0.138	0.500
## EVT.1	-0.244	0.379
## BAS.1	0.145	0.267
## RLG.1	0.172	0.267

A pesar de ello, no se detectan diferencias significativas en ninguna de las variables, ni la que mide la sobrecarga del cuidador ni las que miden la frecuencia de aplicación de las estrategias de afrontamiento. Lo que nos lleva a concluir que ni las estrategias de afrontamiento ni la sobrecarga vienen, en líneas generales, determinadas por las variables sociodemográficas.

CAPÍTULO 10

DISCUSIÓN

Los cuidadores de pacientes con EA atraviesan una situación con frecuencia desconocida y abordada en solitario. No obstante, hemos observado como predomina en ellos una elección de estrategias de afrontamiento adaptativas, especialmente aquellas centradas en el problema. Hemos identificado factores de peor pronóstico que pueden torcer esa elección hacia estrategias desadaptativas, como un elevado nivel de sobrecarga o la nula corresponsabilidad en el cuidado, ya sea de otros familiares o del ámbito sociosanitario. Por este mismo motivo, medidas de apoyo centradas en mitigar la sobrecarga y fomentar el cuidado compartido podrían ser herramientas verdaderamente eficaces para mejorar la situación del cuidador y por tanto de la persona cuidada.

10.1. METODOLOGÍA

La elección de una doble metodología -cuantitativa y cualitativa- nos ha permitido acercarnos a la realidad de las familias de dos modos diferentes.

Por un lado, es clave evaluar en el contexto medible de los datos sociodemográficos y clínicos de nuestra muestra la prevalencia de distintas estrategias de afrontamiento y la influencia de factores como el nivel de sobrecarga, la exclusividad en el cuidado o la interferencia de las demandas laborales.

La parte cualitativa, abordada a través de entrevista en profundidad, nos ha posibilitado la indagación en el proceso de estrés y el afrontamiento al mismo. Por otro lado, pone de relieve la importancia de establecer una escucha activa hacia un colectivo que tiene un papel crucial y cuyas vivencias son clave para conocer la interiorización del papel de cuidadores.

Creemos, por tanto, que la conjugación de ambas técnicas es complementaria y acertada.

10.2. PACIENTES

Los 49 pacientes fueron diagnosticados de EA en diferentes fases evolutivas. A pesar de la que prevalencia de la enfermedad se concentra en la franja de edad mayor de 65 años, existen unos casos en la muestra donde la patología se inició poco después de cumplidos los 50 años, lo que se denomina Alzheimer de inicio precoz. En cuanto al sexo, tenemos una muestra con un leve predominio masculino, siendo pacientes cuidados todos ellos en el hogar por un familiar cercano en primer grado, hijo/a en la mayoría. Aunque la prevalencia de la enfermedad es mayor en el sexo femenino, la técnica de recogida de la muestra parece justificar esta variación.

El escenario es concordante con el de otras investigaciones referidas en este trabajo y donde observamos el peso tanto de cuidado familiar como de la feminización de los cuidados, dos factores profundamente arraigados y que probablemente no cambien a corto plazo. No todos los pacientes reciben apoyo externo en el cuidado, si bien es cierto que esto se ve afectado por una desigualdad en el acceso a los servicios sociosanitarios, habida cuenta de que nuestros pacientes residen en núcleos semi urbanos o rurales en muchos casos. La dificultad de acceso a estos servicios bien sea por lejanía o por limitaciones de presupuesto, junto con las crisis económicas recientes y los recortes asociados no parecen anunciar tampoco un panorama cambiante a corto plazo.

Por otro lado, la inexistencia de tratamientos que reviertan o detengan la patología propicia un estancamiento en los modos de proceder ya que, socialmente, se ha interiorizado como una situación con poco avance y las familias lo perciben como una lacra con pocas posibilidades de evolución.

Respecto a otras variables sociodemográficas, tales como renta o nivel de estudios, la muestra está conformada mayoritariamente con pacientes con estudios primarios y una renta mensual por debajo de los 1.500 euros, realidad representativa de una buena parte de la población gallega de esa generación y de hábitats rurales o semi-urbanos. De forma llamativa, el nivel de renta del paciente se asocia significativamente al parentesco del cuidador, de manera que aquellos pacientes con rentas más altas tienden a ser cuidados con el cónyuge, mientras que aquellos con rentas más bajas suelen estar cuidados por un hijo. Como esbozamos, esto pudiera estar relacionado con el hecho de que, en las generaciones a las que pertenecen la mayor parte de nuestros pacientes los hombres presentan rentas más elevadas, y como vimos los hombres son cuidados mayoritariamente por sus esposas.

En cuanto al perfil clínico, y a pesar de que los pacientes muestran una dependencia funcional leve, se observa que todos necesitan tratamiento coadyuvante para los síntomas y signos asociados a la demencia como depresión o trastornos de comportamiento. Esta clínica, como describen otros estudios como, por ejemplo, el de Aalten et al en 2007, condiciona la tarea de cuidado. De hecho, los cuidadores no refieren problemas ni sobrecarga al realizar las actividades básicas de la vida diaria de los pacientes, sino que es el manejo de la conducta la causa del estrés.

10.3. CUIDADORES

10.3.1. PROTOTIPO DE CUIDADOR. DIFERENCIAS ENTRE EL CUIDADOR FEMENINO Y EL MASCULINO.

El perfil mayoritario de cuidador se corresponde con una mujer -76,6% de esta muestra- casada, con estudios primarios y que convive con el enfermo.

En la mayoría de las investigaciones realizadas sobre el cuidado, la mujer es la que protagoniza este rol, y nuestros resultados son coincidentes con los que concluye CE-AFA (2003), Crespo y López (2008), INSERSO (2005) o Losada et al. (2009) o Coira y Baylón (2014), entre otros. Se trata de mujeres que han interiorizado este papel desde la infancia, puesto que muchas de ellas han visto como sus abuelas o madres ejercían el cuidado con generaciones precedentes, teniendo por tanto muy arraigada esta tradición que, culturalmente, se ha descargado en la figura femenina. Es posible que influyan también factores psicobiológicos como el resurgimiento de la experiencia previa, de haberla, de crianza de los hijos. En este sentido, existen notables paralelismos entre el desvalimiento y necesidad de cuidados infantiles con aquellos necesitados precisamente en pacientes con demencia. El parecido se acentúa en los extremos, donde la ausencia de lenguaje, la incapacidad para deambular y hablar, la incontinencia esfinteriana y la necesidad de alimentos triturados o líquidos de la primera infancia se solapa extraordinariamente con el mutismo acinético y otros aspectos de la demencia muy avanzada.

A pesar de los cambios educativos o sociales o el rol de ellas fuera del hogar, permanece indiscutible que la mujer sigue siendo el principal exponente en la provisión

de cuidados domésticos y familiares. De hecho y como se verá más adelante, son las primeras en renunciar a aspectos laborales, familiares o de tiempo libre a favor de ofrecer un cuidado continuo. Si bien la mujer generalmente acepta este rol, lo normaliza como algo natural y no se lo cuestiona, el hombre cuidador lo acepta con un discurso frecuentemente más quejoso, como observamos en el análisis cualitativo. No obstante, y, a pesar de que la representación de hombres cuidadores es de apenas un 23%, hemos hallado un dato notable en el hecho de que algunos de ellos asuman un rol para el que no han tenido una educación de base, con frecuencia para respetar la parcela de desarrollo profesional y personal de sus descendientes, descargando a estos del peso del cuidado.

Una diferencia entre géneros que hemos observado es que las mujeres son capaces de asumir el cuidado por entero en exclusiva; los hombres, a pesar de reconocerse como proveedores de cuidado, acostumbran a tener a alguien a su lado que les brinde apoyo físico, logístico o emocional, en este caso, la figura de una hija. Por otro lado, el 84% de los informantes que conviven con el enfermo son mujeres, lo cual evidencia la asunción de rol de cuidadoras. En el caso de las hijas cuidadoras, muchas de ellas no han abandonado el núcleo familiar al casarse, lo cual avala un papel posiblemente tradicional que se define en base a la pluriactividad: trabajo doméstico, cuidado y, en algunos casos, trabajo fuera del hogar.

A pesar de esto, no queda muy claro si las mujeres asumen el cuidado de forma natural, porque lo conciben como fruto de la asignación de roles y estereotipos diferenciados en función del sexo, o por una combinación de estos y otros posibles aspectos.

En cuanto a la edad, la media de la muestra es de 61,7 años, un momento vital en el que se conjuga el cuidado con otro tipo de obligaciones familiares derivadas de la presencia de hijos en el hogar o incluso la necesidad de dar soporte en la atención de los nietos, sin olvidar posibles obligaciones laborales.

Los cuidadores más jóvenes, por debajo de los 50 años, a menudo evocan encontrarse entre dos generaciones (hijos y padres) lo cual deriva en problemas para asumir dos cargas de manera simultánea. Coincidiendo con algunos estudios previos (Ruiz de Alegría et al, 2006), las mujeres participantes que son a la vez madres e hijas están sumidas en una mayor exigencia.

10.3.2. EL PAPEL DE LA FAMILIA.

Los cuidadores se responsabilizan de la atención de un familiar en primer grado: padre/madre o cónyuge. En casos excepcionales tenemos casos de cuidadores que atienden a tíos o hermanos. La convivencia con el enfermo, especialmente en el caso de cuidadores mujeres, es otro de los rasgos que caracteriza la situación familiar, observándose que son las mujeres las que tienden a retomar la convivencia con sus progenitores en caso de necesidad o bien, simplemente, no haber salido del núcleo familiar. Esto último ocurre sobre todo en zonas menos urbanas donde persiste una estructura y relaciones de convivencia familiar que difieren bastante de los escenarios urbanos. La gran mayoría de los sujetos participantes viven en casas con espacios anejos y con zonas dedicadas a la agricultura de autoconsumo o al cuidado de animales. Con frecuencia hay también una base fuerte de relaciones vecinales y presencia de sus familiares más próximos dentro del mismo territorio, lo cual hace posible un cuidado

cercano, ya sea con convivencia total o a tiempo parcial. En este contexto, se aprecian en algunos discursos connotaciones positivas de este cuidado familiar en un seno multigeneracional, valorándose como mencionamos la posibilidad de conversar y de que “los nietos puedan crecer con los abuelos”.

La tradición de cuidado familiar se une a la desconfianza o rechazo a la institucionalización, que como vimos suele considerarse un último recurso ante deterioros graves que precisarían un cuidado “más profesional”. Tan sólo en cuidadores jóvenes parece atisbarse una mejor percepción de las Residencias, Esto posiblemente refleje una actual confrontación generacional.

Es digna de mención la interpretación inicial de muchos cuidadores de la clínica de la EA prodrómica como un envejecimiento normal. Otros, en cambio, acuden a la consulta en medio de la incertidumbre y la preocupación, y se desprende de sus discursos que la rapidez en el diagnóstico, independientemente de la naturaleza del mismo, reduce su ansiedad. En todo caso, con este diagnóstico se inicia un ciclo en el que la familia casi siempre va a estar presente. Nos enfrentamos aquí al fenómeno denominado “enfermedad familiar”, habida cuenta de que actualmente la EA no tiene cura y va a representar un cambio en el devenir de los miembros del hogar.

A partir de este momento la familia adquiere el rol de cuidador, y dentro de ella se segrega la figura del cuidador principal, que viene dado principalmente por este parentesco familiar y las implicaciones morales derivadas, y secundariamente por otros valores como la responsabilidad y la obligación legal. Ciertamente este papel se asume con muchas carencias, falta de formación acerca de la patología, falta de práctica en los cuidados, carencia de conocimientos en pequeñas intervenciones de enfermería en el hogar, etc. sin embargo, en medio de estas necesidades, los cuidadores asumen un trabajo dejando en un segundo término el apoyo social, algo que muchas veces ni se preocupan en buscar. Demuestran un apego importante a la causa y, a pesar de que ejercer un cuidado artesanal, a modo de ensayo-error, tienen el convencimiento de que la atención de un familiar en primer grado dentro del entorno habitual es la opción más acertada. En este sentido, hay que destacar que no existen por parte de los cuidadores estrategias preventivas ante el desgaste que supone cuidar, y solo, cuando la situación se vuelve insostenible, se opta por la ayuda externa, configurando esto una estrategia paliativa.

Sobre el debate preventivo-paliativo, se considera oportuno hacer la siguiente reflexión en el entorno de la disciplina médica: la medicina preventiva es la especialidad encargada de aplicar y fomentar la protección de la salud, para reducir la progresión o aparición de una enfermedad. La medicina paliativa, en cambio, centra su atención en el apoyo al paciente y a la familia en una fase terminal. Si bien las políticas preventivas están muy consolidadas en diferentes ámbitos, en el ámbito del cuidado informal no se ha logrado establecer un flujo de acciones que permitan un funcionamiento familiar operativo ante la complejidad de los cambios. La ciudadanía sabe que debe de hacer ejercicio o comer bien para tener buena salud, pero pasan por alto la intensidad de las labores de cuidado y la necesidad de establecer un plan para abordar el proceso de una manera serena y con los menores costes posibles. Nos referimos no solo a costes económicos, sino también a costes psicológicos, emocionales, familiares y sociales, que terminan por descontrolar la vida del cuidador el cual, cuando quiere poner orden en sus dinámicas, se encuentra solo y con difícil retorno. Un ejemplo claro lo encontra-

mos en los sujetos participantes que son cuidadores únicos. A falta de una estrategia de cuidados compartidos, el diálogo entre los miembros de la familia no fluye o es escaso y, cuando se quiere retomar, se tornará complicado debido a la existencia de dos niveles diferenciados no coincidentes.

Si bien es cierto que las características intrínsecas de cada familia modulan su manera de comunicarse, también lo es que los momentos de crisis pueden provocar que esta comunicación se vea amenazada. Respuestas airadas o impulsivas y una menor capacidad de reflexión traen consigo malentendidos, ofensas y rencores. Un escenario poco útil para encarrilar el cuidado y reconocer la figura de cuidador principal, suponiendo un problema más añadido a la propia patología del enfermo. Esto es el denominador común de muchos cuidadores, especialmente aquellos que cuidan en solitario.

A pesar de esto, y siendo conscientes, algunos cuidadores son incapaces de poner límites al cuidado. Y cuando, por presión de otros familiares, como pueden ser los hijos, los ponen, se sienten culpables por sentir que “faltan” a su obligación de cuidar. Esto es una evidencia más de que el cuidador soporta una carga considerable, además de asumir varios roles de los que también se benefician el resto de los componentes de la familia.

10.3.3. INVISIBILIDAD DEL CUIDADOR PRINCIPAL. SACRIFICIO PERSONAL PARA LIBERAR A OTROS FAMILIARES.

Los cuidadores de los pacientes con EA, por lo general, adolecen de ausencia de reconocimiento, tanto por parte del enfermo -quien por la pérdida de facultades inherente a la enfermedad y por la propia alteración conductual puede parecer “ingrato”- como por parte de la familia y del conjunto de la sociedad. Y no solo no se sienten reconocidos, sino que se mueven en una espiral en la que encuentran muy poco margen de actuación y de mejora. Sus vidas, al igual que las del resto de seres humanos, se mueven por expectativas. A lo largo del ciclo vital han ido construyendo una realidad de futuro que se ve truncada por la aparición del fenómeno de cuidar. A pesar de que en un principio muestran una gran motivación y reactividad, el rendimiento va bajando a medida que avanza un escenario en el que se conjugan nuevas necesidades del enfermo y abandono de las parcelas individuales. Hemos observado en algunos discursos la persistencia de un estigma propio asociado a la demencia, que contribuye al aislamiento social del enfermo y de su cuidador.

Este escenario no tiene visos de mejoría, pues son conscientes de que termina con el fallecimiento del ser querido o con la institucionalización de este, abriendo a continuación una etapa de duelo.

En la mayoría de los casos, como se ha explicado, existe un cuidador principal que asume la mayor parte del trabajo. Llegar a ser cuidador principal es un rol que han asumido de manera impuesta una buena parte de los informantes. La figura del cuidador único está fundamentada en la desaparición de las familias extensas, el aumento de la esperanza de vida y de los años de supervivencia a la EA -hay más personas que cuidar y durante más años- y la aparición de otros modelos de familia con cambios sociales -familias nucleares, rol profesional de la mujer-. Pero en ocasiones, tras la figura de cuidador único se esconde una desavenencia familiar, un conflicto residual o, simplemente, la dejadez de otros miembros de la familia. Resulta curioso que a nivel

interno y durante la entrevista los participantes manifiestan disconformidad con esto, malestar y cierto rencor. Sin embargo, no son capaces de pedir ayuda o reconducir el cuidado con una base de corresponsabilidad familiar, subyaciendo una resignación, la necesidad de no abrir otro frente donde tener que depositar recursos emocionales. En nuestra muestra hemos observado diferentes grados de implicación en los miembros de la unidad familiar y, coincidiendo con el estudio de Moreno-Cámara et al en 2016, los cuidadores muestran malestar y se quejan de la falta de apoyo de otros miembros de la familia, algo que aceptan por no entrar en conflicto.

Ninguno de los participantes que se queja por no recibir ayuda empatiza con sus familiares tratando de indagar en los motivos que tiene para alejarse de la tarea de cuidar. Normalmente ven esta lejanía como sinónimo de inacción o bien desinterés, sin plantearse si detrás de esta actitud se esconde algún factor que dificulte la implicación o una estrategia inadecuada de afrontamiento. Como excepción citan las obligaciones laborales, en las que también se escudan los cónyuges cuidadores para proteger a sus hijos en edad laboral y liberarles de la tarea. Hay que destacar en este punto, la protección de padres frente a hijos, que se perpetúa más allá de las etapas jóvenes y se extiende a lo largo de todo el ciclo vital.

El cuidador único tiene un mayor peligro de deslizarse por el terraplén del sobrecuidado: incapaz de delegar, incapaz de planificar “refugios personales” ajenos al cuidado, incapaz de comunicarse con otros familiares, va tendiendo progresivamente hacia un afrontamiento desadaptativo.

10.3.4. SOBRECARGA DEL CUIDADOR Y ALTERACIÓN CONDUCTUAL.

La interiorización del cuidado puede ser negativa o positiva, dos eslabones que podrían relacionarse con el establecimiento de un cuidado por obligación o por elección y que está muy ligada al estatus del enfermo. A pesar de que no existe un patrón único y suelen convivir diferentes modelos de interiorización y de afrontamiento, los que interiorizan el cuidado de manera negativa suelen vincularse con enfermos que presentan más agitación y trastornos del comportamiento. Por el contrario, los pacientes serenos y que son capaces de pasar el día a día sin sobresaltos, hacen posible que sus cuidadores interioricen el cuidado de manera positiva, resaltando estos que el familiar se deja cuidar y es agradecido.

Esto apoya una realidad frecuentemente observada en la práctica clínica de que, más allá de un correcto diagnóstico y tratamiento inicial de EA, en esta y otras demencias es clave hacer un seguimiento individualizado periódico a fin de detectar y tratar eficazmente las alteraciones conductuales.

Al igual que otros estudios (Aldara y Guarino, 2012; Martínez et al, 2011; Pérez et al, 2017; Vargas et al, 2012 o Peinado y Garcés, 1998) que observaron el fenómeno, nuestra representación de cuidadores refiere sentir estrés o malestar en algún momento, especialmente, en aquellos casos en los que las exigencias del cuidado desbordan sus recursos puestos a disposición de este. Las puntuaciones alcanzadas por la prueba Zarit arrojan una media global de 49,61, por encima de que lo que se considera el límite de ausencia de sobrecarga, un 46. No obstante el 55% de la muestra manifiesta tener sobrecarga leve o intensa, un indicativo de que la situación requiere intervención. Este estrés se acepta como algo que forma parte de la enfermedad familiar, y ningún infor-

mante ha emprendido alguna terapia específica no farmacológica para tratar de amortiguarlo, como la participación en grupos de iguales. Sí refieren el consumo de fármacos para paliar una crisis en un momento puntual. En este sentido, el cuidador parece que busca soluciones inmediatas que den cobertura a su demanda en casos concretos.

10.3.5. REPERCUSIONES NEGATIVAS Y POSITIVAS DEL CUIDADO. FRICCIÓN ENTRE CONVIVENCIA Y TRABAJO PROFESIONAL.

Son ampliamente conocidas las repercusiones de ejercer el cuidado. Las tareas de cuidar son exigentes, repercutiendo directamente en otras parcelas de las vidas de los cuidadores. En nuestra muestra se puede establecer una categorización de estas que coincide con otros estudios : consecuencias en las relaciones sociales -menos tiempo para el ocio y las relaciones humanas fuera del hogar-, consecuencias en el trabajo -reducciones de jornada, renunciadas-, consecuencias económicas -incremento de los gastos que asume la familia y que muchas veces no es equitativo entre todos los miembros-, consecuencias emocionales - estado de tensión constante, ansiedad- y familiares-disputas entre los integrantes-. Estos resultados son coincidentes con estudios tales como el de CEAFA en 2017, Morenas E., 2018 o Garzón-Maldonado, 2017, entre otros.

Es muy destacable el hallazgo de que tan solo un 27% de los cuidadores varones y un 16% de las mujeres no conviven con el paciente, pero que hasta un 78% de este subgrupo está laboralmente activos. Esto expresa bien el inestable equilibrio entre ya no solo el hecho de ser cuidador principal, sino además de ello convivir con el paciente, y mantener un puesto de trabajo.

Las repercusiones del cuidado se presentan fundamentalmente como algo negativo. En cuanto a aquellas sobre la familia, la EA crea desavenencias familiares, y con mucha menos frecuencia se ve como oportunidad de cambio, como oportunidad para fortalecer vínculos o para fomentar el sentimiento de pertenencia. Esta “pertenencia” es muy importante en tanto en cuanto es fuente de fidelidad, motivación y autoestima. Curiosamente, aunque los seres humanos la aprendemos en la infancia y en familia, se ve amenazada cuando sus integrantes atraviesan por un problema de dimensiones razonables. Solo parecen resistir las familias más sólidas o las que han fomentado más los lazos afectivos.

Las consecuencias económicas se presentan también como de gran importancia. Al incremento en los gastos se añade en los cuidadores en edad laboral la mencionada difícil compatibilidad con el ejercicio de un trabajo remunerado. Netamente, las carencias económicas resaltan en los discursos como fuente de angustia y desavenencias familiares. Al contrario, la solvencia económica se presenta como un factor estabilizador que reduce la angustia.

Existe también una parcela, que debe resaltarse, para las repercusiones positivas, que se concentran normalmente en la observación ya mencionada de una mayor riqueza familiar por la posibilidad de convivencia abuelos-nietos y también con la oportunidad de devolver lo recibido y quedar con la conciencia tranquila tras el fallecimiento. Este hallazgo es coincidente con los estudios de Rogero García (2010) o Lawton, Moos, Kleban, Glicksman y Rovine (1991), Yee y Schulz (2000) y Lawton et al., (1991) citados en López (2002). Este enfoque puede encuadrarse en lo que podríamos llamar un “hu-

manismo espontáneo”, el cual, no necesariamente ligado a una erudición notable con conocimiento de las fuentes clásicas, muestra una visión amplia y elevada del sentido de la vida y de la muerte humanas. Aquí podría también encuadrarse el consuelo aportado por la religión, presente en algunos discursos, donde la sobrecarga se sublima en una visión trascendente.

10.3.6. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO. MEJORABLE CONTRIBUCIÓN DE RECURSOS SOCIO SANITARIOS DE APOYO.

Tratando ahora el tema del afrontamiento y teniendo en cuenta que lo definimos como la forma de enfrentarse a los acontecimientos y procesos vitales, en este caso de la EA, los resultados parece que, pese al desgaste, son algo más alentadores. Debemos resaltar que los sucesos vitales ocurren tanto en familias funcionales como disfuncionales. La adopción de buenas estrategias de afrontamiento resulta crucial para el mantenimiento del equilibrio familiar y para ello es muy importante que los cuidadores conozcan los principales estresores para tratar de definir intervenciones.

Las estrategias de afrontamiento no son algo estático, sino que van cambiando a medida que cambia la enfermedad, las relaciones familiares, la disponibilidad de recursos de apoyo, etc. Es decir, son estrategias cambiantes y que se modifican con el paso del tiempo. Los cuidadores analizados combinan varias estrategias para hacer frente al estrés, que puede ser tan dispares como las focalizadas en la solución de problema y las de evitación, sin duda para tratar de tejer una respuesta polifacética ante una situación con tanta carga emocional. En este sentido parece claro que nos encontramos ante una flexibilización de las estrategias cuya utilización depende de diferentes variables tanto del cuidador como del momento de ciclo vital que atraviesa y de la propia evolución del enfermo.

De forma notable, hemos encontrado que en nuestra muestra de cuidadores de pacientes con EA las estrategias más utilizadas son las centradas en el problema, tales como búsqueda de apoyo social, la focalización o la reevaluación positiva. En la prueba CAE obtienen una puntuación más alta por encima de estrategias como la evitación o la auto focalización negativa. Este dato es coincidente con estudios previos tales como Artaso et al, 2002; Rodríguez y Pérez, 2018, García et al, 2016 o Cerquera et al. 2014, entre otros.

De forma también muy resaltable, hemos observado una asociación significativa entre las estrategias más desadaptativas o inadecuadas (expresión emocional abierta y autofocalización negativa) con un mayor nivel de sobrecarga medido mediante la escala de Zarit. Este hallazgo en cuidadores de pacientes con EA es coincidente con estudios previos en otros contextos como el de Muela et al en 2002, o el de Artaso et al, también en 2002, quien asociaba la utilización de estrategias centradas en la emoción a niveles de sobrecarga elevados.

No se ha podido confirmar la influencia de variables sociodemográficas sobre la elección de estrategias de afrontamiento.

Entre los que adoptan una actitud más proactiva frente al problema, algunos conocen los recursos de apoyo. Sin embargo, estos no parecen ser suficientes o estar bien utilizados, pues no ayudan a que los cuidadores reduzcan niveles de sobrecarga, por tanto, el nivel de atención y alerta de los cuidadores se mantiene. Hay que destacar

que nuestra muestra se compone de familias muchas de ellas con limitación de recursos, por lo que les resulta más complicado acceder a servicios de pago en el hogar mientras no llegan los públicos. Por otra parte, existe cierto recelo, especialmente en medios menos urbanos, a contratar a una persona de apoyo en el hogar por temor a que el paciente la rechace.

Los cuidadores no solo se lamentan de la falta de reconocimiento, sino que se quejan de que el apoyo de la estructura sociosanitaria es insuficiente y el hecho de que muchas personas no soliciten ayudas sociales es por una percepción negativa de estas. Creemos haber detectado en este hallazgo una carencia y por tanto también una oportunidad de mejora: el apoyo sociosanitario debe hacerse, por una parte, más atractivo y por otra más eficaz a ojos de quienes lo necesitan, en este caso los cuidadores de pacientes con EA.

10.4. LIMITACIONES DEL ESTUDIO.

Como todos los estudios, el que aquí se presenta tiene algunas limitaciones.

Una de ellas ha sido derivada de la crisis sanitaria del Covid-19 que ha impedido hacer un seguimiento de los participantes y repetir la toma de datos un año más tarde en condiciones similares que la primera toma de datos, es decir, sin una circunstancia extraordinaria que pudiese interferir en los resultados. El hecho de que sea un estudio transversal y no longitudinal presenta la limitación de no poder estudiar la evolución temporal de las estrategias de afrontamiento. No obstante, esta es una línea de investigación futura que permanece abierta.

Otra limitación es una leve heterogeneidad en el entorno de la realización de la entrevista. Precisamente por su gran dedicación al paciente, combinada con otras demandas familiares, laborales y sociales, el cuidador del paciente con EA presenta dificultades para ser entrevistado. Por ese motivo, un mínimo porcentaje de las entrevistas se realizaron o bien por teléfono o en el domicilio particular, suponiendo esto un entorno diferente al del resto de la muestra, que se citaron en la consulta del centro hospitalario.

El tamaño final de la muestra, compuesto por 49 informantes, se vio limitado por la naturaleza misma del estudio cualitativo, dada la enorme labor que implica el análisis pormenorizado de los discursos de cada entrevista. Esta limitación ha repercutido sobre la potencia del estudio cuantitativo, que por fuerza ha debido ser un estudio exploratorio. No obstante, esta limitación se ve bien compensada por la gran riqueza de nuevas hipótesis de trabajo surgidas del propio análisis cualitativo, que se podrán contrastar en el futuro mediante trabajos cuantitativos con mayor tamaño muestral.

10.5. CONTRIBUCIONES DE ESTE TRABAJO.

Este trabajo es pionero en el de estrategias de afrontamiento en cuidadores de pacientes con EA evaluada mediante criterios clínicos (al contrario de otros que evalúan grupos heterogéneos de demencia) a la luz de variables sociodemográficas y de sobrecarga en el cuidado. Combina además el rigor de un estudio cuantitativo con la sensibilidad en el hallazgo de nuevas hipótesis del estudio cualitativo. De esta manera, añade nuevas evidencias al caudal científico en materia de cuidado informal de la demencia neurodegenerativa más frecuente, que pueden dar claves importantes para mejorar la calidad de vida de los cuidadores y en consecuencia la calidad de sus cuidados.

Como contribución y repercusión inmediata de este trabajo queremos destacar que ha sido el germen de la creación de un Grupo Hospitalario Interdisciplinar de Apoyo al Cuidador, en dependencia del Servicio de Neurología del Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela. Este Grupo lleva desde el 2019 dando cobertura a demandas de familias cuidadoras, en una novedosa cobertura profesionalizada de ámbito hospitalario que la diferencia de otras iniciativas no hospitalarias ligadas a asociaciones o centros de día.

10.6. PERSPECTIVAS FUTURAS.

Como ya mencionamos, sería de interés seguir con esta línea de investigación y poder realizar un estudio longitudinal y con mayor tamaño muestral para contrastar mejor un posible cambio natural en las estrategias de afrontamiento secundario a la evolución clínica de la enfermedad.

También sería pertinente establecer programas de intervención con cuidadores y monitorizar los resultados a través de determinados indicadores y pruebas validadas como el ya mencionado índice de sobrecarga del cuidador (Zarit) o la mejora de salud autopercebida (Cuestionario de Salud de Goldberg).

Las enfermedades neurológicas son heterogéneas y sospechamos que las implicaciones en el cuidado de diferentes entidades podrían variar también sustancialmente. Así, sería muy interesante evaluar y comparar con las de este estudio las estrategias de afrontamiento de otras patologías prevalentes de la esfera neurológica. Estas podrían incluir a la esclerosis múltiple (marcada por una predominancia de la patología de mujeres jóvenes), la enfermedad de Parkinson (caracterizada, aparte de por clínica no motora, por una notable afectación de la capacidad de movimiento, lo cual incrementa la carga física en el cuidado) o la Esclerosis lateral amiotrófica (con un presumible mayor impacto emocional, tanto en el paciente como en el cuidador, habida cuenta la frecuente afectación en edades jóvenes , la rapidez de la progresión hacia un desenlace fatal y la ausencia completa de deterioro cognitivo que -paradójicamente- incrementa la angustia vital del paciente) . Dado que en nuestro estudio hemos hallado una correlación entre el nivel de sobrecarga y la elección de estrategias desadaptativas, sería también enriquecedor en el campo concreto de las demencias evaluar posibles diferencias al respecto en demencias no Alzheimer-rigurosamente seleccionadas- como la variante conductual de la demencia frontotemporal o la demencia con cuerpos de Lewy, donde predomina precisamente la alteración conductual y la clínica psicótica,

De los hallazgos de este trabajo pueden y deben derivar estrategias sociosanitarias encaminadas a favorecer estrategias de afrontamiento adaptativas en los cuidadores de los pacientes con EA, lo cual mejorará la calidad de vida de los mismos y en consecuencia el cuidado del enfermo. En concreto, hemos encontrado que serían de especial interés aquellas intervenciones encaminadas a disminuir la sobrecarga, favorecer un cuidado más compartido y reducir el persistente estigma social que acarrea la demencia.

CAPÍTULO 11.

CONCLUSIONES

11. CONCLUSIONES

En nuestro conocimiento, este es el primer trabajo en estudiar de manera sistemática las estrategias de afrontamiento en cuidadores de pacientes con EA definida estrictamente mediante criterios neurológicos estandarizados, en correlación con variables sociodemográficas, así como una medición objetiva de la sobrecarga. Añade además un estudio cualitativo de gran interés como generador de nuevas hipótesis de trabajo.

11.1. CONCLUSIONES DEL ESTUDIO CUANTITATIVO.

1. El afrontamiento de los cuidadores de pacientes con EA se concentra principalmente en estrategias centradas en el problema: focalización en la solución de problema, reevaluación positiva y búsqueda de apoyo social. No se ha podido confirmar la influencia de variables sociodemográficas sobre la elección de estrategias de afrontamiento.
2. La elección de estrategias desadaptativas como la autofocalización negativa y la expresión emocional abierta se relacionan con cuidadores con un mayor índice de sobrecarga en la escala de Zarit.
3. Existe una asociación clara entre el hecho de que el cuidador no conviva con el paciente y que esté laboralmente activo.
4. Persiste un marcado predominio femenino en la figura del cuidador principal.

11.2. CONCLUSIONES DEL ESTUDIO CUALITATIVO.

1. La familia continúa siendo el pilar fundamental en el cuidado de los dependientes de EA. Esto se explica por la tradición familiar y el concepto negativo de la institucionalización. No obstante, cuidadores más jóvenes muestran mayor apertura hacia las Residencias, evidenciando una posible confrontación actual entre dos mentalidades.
2. Tanto hombres como mujeres protegen a sus hijos de la situación de cuidado de un familiar, les ponen límites en el cuidado en aras de preservar su estabilidad.
3. El cuidado sigue concentrándose, mayoritaria o exclusivamente, en manos de una persona, no existiendo apenas corresponsabilidad entre los miembros de la unidad familiar.
4. Las pocas familias que organizan el cuidado entre varias personas muestran menores niveles de estrés.
5. La solvencia económica es otro factor protector frente a la sobrecarga. Al contrario, la menor solvencia por aumento de gastos o incompatibilidad del cuidado con el trabajo remunerado se identifica como un factor negativo.
6. Los estados estresantes, de elevada sobrecarga, provocan desequilibrios en la función familiar y alteran su dinámica.
7. Se evidencia una persistencia del estigma social de la demencia, que lleva a un mayor aislamiento al cuidador principal.
8. Se observa en muchos cuidadores la remanencia de la percepción inicial de la EA prodrómica como un envejecimiento normal.

9. El afrontamiento al estrés es flexible y puede implicar estrategias simultáneas. Las estrategias que se aplican dependen de variables del cuidador -con gran influencia de la sobrecarga- y del paciente.
10. Las familias de entornos urbanos y con un nivel socioeconómico mayor, son más proclives a buscar apoyos formales en el cuidado en aras de que el cuidador principal pueda fomentar otras parcelas de su vida.
11. Los cuidadores de pacientes con EA no se sienten reconocidos socialmente.
12. Los cuidadores de pacientes con EA no tienen una buena percepción de los recursos a su disposición por parte de las Administraciones, o bien directamente los desconocen.
13. Si bien algunos cuidadores demandan ayudas externas en el cuidado, no demandan habilidades para negociar con otros familiares con el fin de encaminarse hacia la corresponsabilidad en el cuidado.
14. Netamente existe un concepto negativo de las repercusiones sociales, emocionales, laborales y familiares del cuidado, si bien algunos cuidadores mencionan aspectos positivos como la posibilidad de convivencia de varias generaciones o la gratificación personal de cuidar como contrapeso vital a haber sido cuidado.

**REFERENCIAS
BIBLIOGRÁFICAS
Y ANEXOS**

CAPÍTULO 12.

BIBLIOGRAFÍA

1. Aalten P., Verhey F. R. J., Boziki M, Bullock R., Byrne E. J., Camus V., Caputo M., Collins D., De Deyn P. P., Elina K., Frisoni G., Girtler N., Holmes C., Hurt C., Marriott A., Mecocci P., Nobili F., Ousset P., J, Reynish E., Salmon E., Tsolaki M, Vellas B., Robert P. H. (2007). Neuropsychiatric Syndromes in Dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 24:457-463. doi: 10.1159/000110738.
2. Abad Copa, E. Calderón Gómez, C., Castillo Bueno, M^a D., Pujalte Martínez, M^a L., Ruzafa Martínez, M. (2007). Lectura crítica de una investigación cualitativa en salud. *Atención Sanitaria Basada en la Evidencia*. Consejería de Sanidad de la Región de Murcia.
3. Abellán García, A., Esparza Catalá, C. y Pérez Díaz J. (2011) Evolución y estructura de la población en situación de dependencia. *Cuadernos de Relaciones Laborales*. Vol. 29, núm. 1, p. 43-67.
4. Abellán García, A.; Ayala García, A.; Pérez Díaz, J. y Pujol Rodríguez, R. (2018). Un perfil de las personas mayores en España, 2018. Indicadores estadísticos básicos. *Informes envejecimiento en red*. Núm. 17, CSIC, Madrid.
5. Abellán García, A.; Esparza Catalán, C.; Palacios Ramos, E. (2008). Diferentes estimaciones de la discapacidad y la dependencia en España. Portal Mayores. Revista: *Informes Portal Mayores [Web de la revista]*. Número 56. Páginas: 10 p. ISSN: 1885-6780.
6. Albarrán Lozano, I. y Alonso González, P. (2006). Clasificación de las personas dependientes a partir de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999. *Rev. Esp. Salud Pública*. 80: 349-360.
7. Aldana, G. y Guarino, L. (2012). Chronic stress, coping and health in caregivers of Alzheimer´s disease patients. *SUMMA psychological UST*, Vol. 9, N^o 1, 5-14.
8. Alonso-Cortés Fradejas, B. (2015). *Programa de intervención fisioterapéutica para la mejora de estrés y la calidad de vida en cuidadores de personas con discapacidad*. Tesis doctoral.
9. Amezcua, M. y Gálvez, A. (2002). Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Rev. Esp. Salud Pública*. N^o 76, páginas 423-436.
10. Aneshensel, C., Pearlin, L., Mullan, J., Zarit, S.H. y Whitlatch, C.J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected career*. New York: Academic Press.
11. Artaso, B. et al. (2002). Estrategias de afrontamiento de las cuidadoras informales del paciente con demencia. *Cuadernos de medicina psicosomática y psiquiatría de enlace*. 60-61: 38-45.
12. Atchley, C.R. (1989). A continuity theory of normal aging. *Gerontologist*, 29(2), 183-190.
13. Atchley, C.R. (1971). Retirement and leisure participation. Continuity or crisis? *The Gerontologist*, 11, 13.17.

14. Ávila Álvarez, A. (2003). Técnicas no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer. *Agathos. Atención sociosanitaria y bienestar*, Año 3º nº 4, págs. 4-10
15. Ávila Álvarez, A. y Sánchez Ucha, V. (2002) Terapia ocupacional y enfermedad de Alzheimer. ¿Cómo mantener la independencia? *Terapia Ocupacional. Revista informativa de la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales*. Nº 30, págs. 57-59
16. Ávila Álvarez, A. (2009). *A terapia ocupacional na enfermidade de Alzheimer. O Alzheimer e outras demencias en Galicia: unha visión interdisciplinaria*. Ed. Toxosoutos, págs. 101-112
17. Aymerich-Andreu, M., Casas-Aznar, F., Planes-Pedra, M., Gras-Pérez, M.E. (2005). El cuidado de los ancianos en el entorno familiar. Valoración de diversos recursos de apoyo mediante grupos de discusión. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*. Vol. 40. Núm. S2. páginas 16-23.
18. Bardin, L. (1977). *The Content Analysis*. Paris: PUF.
19. Bericat, E. (1998). *La integración de los métodos cuantitativo y cualitativo en la investigación social*. España, Editorial Ariel.
20. Beltrán, M. Cinco vías de acceso a la realidad social. *REIS*. nº 29, 1985 págs. 7-41.
21. Billings, A.G., y Moos, R.H. (1981). The role of coping responses and social resources in attenuating the stress of Ufe events. *Journal of Behavioral Medicine*, 4, 139-157.
22. Blanco, V., Guisande, M.A., Sánchez, M.T., Otero, P., López, L. y Lino Vázquez, F. (2019). Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares gallegos. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*. Volume 54, Issue 1, Pages 19-26
23. Blanco, V., Guisande, M.A., Sánchez, M.T., Otero, P., López, L., & Vázquez, F. (2019). Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares gallegos. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 54, 19-26.
24. Blumer, Herbert (1969). *Symbolic Interaction: Perspective and Method*. Englewood Cliffs N.J:Prentice Hall.
25. Blumer, H. y Mugny, G. (1992). *Psicología social. Modelos de interacción*. CEAL. Bs. As
26. Blumer, H. (1981). *El interaccionismo simbólico: Perspectiva y Método*. Barcelona: Barberá de Vallés.
27. Brink TL, Yesavage JA, Lum O, Heersema PH, Adey M, Rose tl. (1982). Screening tests for geriatric depression. *Clin Gerontol* 1: 37-43
28. Cantarero Prieto, D. (2017). Impacto económico del deterioro cognitivo y la demencia. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*. 52 (Supl.1):58-60.

29. Carabaña, J., Lamo de Espinosa, E. (1978). La teoría social del Interaccionismo Simbólico. Análisis y valoración crítica. *REIS n° 1*, Pág. 159-203.
30. Carver, C.S., Scheier, M.F., y Weintraub, JJ. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and social Psychology*, 56, 267- 283.
31. Casado, D. (2007). Objetivos permanentes y enfoques de los servicios sociales, en D. Casado y F. Fantova (coordinadores), *Perfeccionamiento de los servicios sociales en España*. Madrid: Fundación FOESSA: 255 a 287.
32. CEAFA (2016). *El cuidado en España. Contexto actual y perspectivas de futuro*.
33. Cerquera Córdoba, A.M., Galvis Aparicio, M.J. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico, Vol. 12, No. 1*, pp. 149-167.
34. CIS (2014). *Estudio sobre Cuidados a dependientes*.
35. Colás-Barriobero, V. y Simón Fernández, B. (2015). *Relación entre cuidados formales e informales. Un análisis por países basado en la encuesta Share*.
36. Coira, G. y Bailon, M. (2014). La invisibilidad de los cuidados que realizan las mujeres. *Atención Primaria*, 46 (6): 271-272.
37. Corbeil, R. R., Quayhagen, M. P. y Quayhagen, M. (1999). Intervention effects on dementia caregiving interaction: a stress-adaptation modeling approach. *Journal of Aging and Health*, 11, 79-95.
38. Conde, F. (1987). *Una propuesta de uso conjunto de las técnicas cuantitativas y cualitativas en la investigación social. El isomorfismo de las dimensiones topológicas de ambas técnicas. Revista Española de investigaciones Sociológicas*, 39, 213-224.
39. Cook, Thomas y Reichardt, Charles (1986). *Métodos cualitativos y cuantitativos en la investigación evaluativa*, 1ª ed., Madrid, Editorial Morata.
40. Crespo, M. y López, J. (2007). *El apoyo a cuidadores familiares mayores*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
41. Crespo, M. y López, J.. (2007). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar*. Ed. Pirámide.
42. Crespo M., López J. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*. Madrid: IMSERSO.
43. Cumming, E. y Henry, W. E. (1961). *Growing old: The process of disengagement*. Nueva York: Basic Book.
44. Charmaz, K. C. (2006). *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide Through Qualitative Analysis* Thousand Oaks, CA: Sage, 224 p.

45. Charmaz, K. C. (1983). *The grounded theory method: an explication and interpretation*. In Emerson, R. (ed.), *Contemporary field research: A collection of readings*. Boston, MA: Little Brown Company.
46. Chorot, P., y Sandín, B. (1987). *Escala de Estrategias de Coping (EEC)*. Madrid: Universidad Nacional de Educación a Distancia.
47. De Andrés-Jiménez, Elena; Limiñana-Gras, Rosa M^a y Fernández-Ros, Encarna (2011). Personalidad y demencia: aproximación al perfil diferencial del cuidador. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education 2011, Vol. 1, N^o 3*, Págs. 85-94.
48. Denzin, K. y Lincoln, Y. (1994), *Handbook of qualitative research*. Beverly Hills, CA, Sage, Thousand Oaks
49. Deví Bastida, J., Naqui Esteve, M., Jofre Font, S. y Fetscher Eickhoff, A. (2016). Relation between the burnout and the quality of life of the caregiver of persons with dementia. *Gerokomos 27 (1):19-24*.
50. De Valle-Alonso, M.J., Hernández-López, I.E., Zúñiga-Vargas, M.L. y Martínez-Aguilar, P. (2015). Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria 12 (1):19-27*.
51. De la Cuesta C. (2004) *Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad*. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia.
52. De la Cuesta-Benjumea, C. (2009). El cuidado familiar: una revisión crítica. *Invest Educ. Enferm. 27 (1): 96-102*.
53. De la Cuesta-Benjumea, C., Arredondo González, C. P. (2015). *Analizar Cualitativamente: de las consideraciones generales al pensamiento reflexivo*. Index Enferm [online]. vol.24, n.3, pp.154-158. ISSN 1699-5988. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962015000200008>.
54. De la Cuesta, C. (2004). Formación para la práctica de investigación cualitativa: algo más que retocar programas. *Enfermería Clínica. Volume 14, Issue 2, Pages 111-116*.
55. De la Cuesta Benjumea, C. (2014). Access to information in qualitative research. A matter of care. *Invest. Educ. Enferm. 32 (3): 480-487*.
56. Del Pino-Casado, R. Serrano-Ortega, N., López-Martínez, C., Orgeta, V. (2019). Coping strategies and psychological distress in family carers of frail older people: A longitudinal study. *Journal of Affective Disorders, Volume 256, Pages 517-523, ISSN 0165-0327*.
57. Díaz Velázquez, E. (2011). *Historical Development of Dependency Care Services: From the Internment Model to The Community Model*. Basado en la ponencia titulada "La concepción de los servicios de atención a la dependencia: de la institucionalización al enfoque comunitario", presentada al III Congreso Anual de la Red Española de Política Social "Los actores de las políticas sociales en un contexto de transformación", celebrado en Pamplona entre el 24 y el 26 de noviembre de 2011.

58. Díaz Velázquez, E. (2014). Historical Development of Dependency Care Services: From the Internment Model. *Revista sociológica de pensamiento crítico*. Vol. 8 (2) 2014.
59. *Encuesta de apoyo informal a los mayores en España*. (IMSERSO, 2004).
60. Escala de incapacidad física de la Cruz Roja (1972). *Rev. Española de Gerontología*. 7: 339-45
61. Esandi Larramendi, N., y Canga-Armayor, A. (2011). Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. *Gerokomos*, 22 (2), 56-61.
62. Endler, N.S., y Parker, D.A. (1990). *Multidimensional assessment of coping: A critical evaluation*. *Personality and Individual Differences*, J. Pers Soc Psychol 58, 844-854.
63. Fernández-Carro, C. (2018). ¿Hacia la “desfamiliarización” del cuidado predilecto? Un análisis del contexto español (1997-2009). *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 164: 57-76. (<http://dx.doi.org/10.5477/cis/reis.164.57>)
64. Ferrer Hernández, M. E. Cibanal Juan, L. (2008). El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer: revisión bibliográfica. *Cultura de los cuidados*. Año XII, n. 23. ISSN 1138-1728, pp. 57-69.
65. Fernández-Abascal, E. (1998). Estilos y Estrategias de Afrontamiento. En E. Fernández Abascal, F. Palmero, M. Chóliz & F. Martínez (Eds.), *Cuadernos De Prácticas De Motivación y Emoción* (pp. 189- 206). Madrid, España: Pirámide.
66. Ferreira González, L., Meijide-Míguez, H., & Trigás Ferrín, M. (2011). Escalas de valoración funcional en el anciano. *Galicía Clínica*, 72(1), 11-6.
67. Fernández-Ballesteros, R. y Díez Nicolás, J. (coord.) (2001). *Libro blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines*. Volumen I, Madrid, Caja Madrid.
68. Fernández Lao, I. Silvano Arranz, A., & Pino Berenguer, M. (2013). Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar. *Index de Enfermería*, 22 (1-2), 12-15. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962013000100003>
69. Fengler, Alfred P.; Goodrich, Nancy. Wives of Elderly Disabled Men: The Hidden Patients. *Gerontologist*, v19 n2 p175-83 Apr 1979
70. Fillenbaum, G.G. y Smyer, M.A. *Duke University Center for the Study of aging and Human development. Multifunctional assessment: the OARS methodology*. Durham: Duke University; 1978.
71. Figueredo Borda, N. (2017). La Investigación Cualitativa en Ciencias de la Salud: contribuciones desde la Etnografía. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 6 (spe), 1419. <https://dx.doi.org/10.22235/ech.v6iespecial.1445>.
72. Folstein MF, Folstein SE, Mc Hugh PR (1975). Minimal State: A practical guide for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*; 12: 189-98

73. Freudenberger, H. (1974) Staff Burnout. *Journal of Social Issues*, 30, 159-165.
74. Frota Monteiro AM, Santos RL, Kimura N, Tourinho Baptista MA, Nascimento Dourado MC. Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: a systematic review. *Trends Pschiatry Psychoter.* [Internet] 2018 [consultado el 1 de marzo de 2020]; 40(3): 258- 268.
75. Flórez Lozano J.A., Adeba Cárdenas J., García García M.C. y Gómez Martín M.P. (1997): Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Revista Departamento de Medicina.* Universidad de Oviedo, Barcelona, [http:// www.doymanet.es](http://www.doymanet.es)
76. Galimberti Jarman, B., Russell, R., Carvajal, C. S., & Horwood, J. (2003). Gran diccionario Oxford: Español-inglés, inglés-español = The Oxford spanish dictionary: spanish-english, english-spanish (3a ed., rev. y actualizada). Oxford: Oxford University Press.
77. Galindo, J. (2014). Erving Goffman and the interaction order. *Acta sociológica N° 66*, pp. 11-34.
78. Garcés, M. (2016). *Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social.* Madrid, Universidad Complutense, Neuroalianza, 2016, 180 p.
79. García, F., Manquián, E. y Rivas, G. (2016): Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*, 15 (3): 87-97.
80. García-Calvente, M^a M., Mateo-Rodríguez, I., Maroto-Navarro, G. (2004). Impact of caregiving on women's health and quality of life. *Gaceta Sanitaria*; 18 (Supl 2):83-92.
81. García González, J. (2014). *La pluralidad metodológica y sus procesos de construcción: De lo cualitativo a lo cuantitativo.* In: Comunicación: las TICs y las nuevas sociedades. Fontamara.
82. Garre-Olmo, J., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., Turón-Estrada, A., Hernández-Ferrándiz, M., Lozano-Gallego, M., Fajardo-Tibau, C. (2002). Carga del cuidador y síntomas depresivos en pacientes con enfermedad de Alzheimer: Evolución a los 12 meses. *Revista de Neurología*, 34 (7), 601-607.
83. Garre-Olmo J. (2018). Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Revista de Neurología*; 66: 377-86
84. Garzón-Maldonado, F.J., Gutiérrez-Bedmar, M., García-Casares, N. Pérez-Errázquin, F., Gallardo-Tur, A., Martínez-Valle Torres, M.D. (2017). Health-related quality of life in caregivers of patients with Alzheimer disease. *Neurología (English Edition)*, Volume 32, Issue 8, Pages 508-515.
85. Gilhooly, K.J., Gilhooly, M.L.M., Sullivan, M.P. et al. (2016). A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving. *BMC Geriatrics* 16, 106 (2016). <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0280-8>

86. Giraldo Marín, L.; Martínez Salazar, B.; Mejía, B.; Valencia González, G. (2016). El interaccionismo simbólico y la comprensión de experiencias de convivencia. V *Encuentro Latinoamericano de Metodología de las Ciencias Sociales, 16 al 18 de noviembre de 2016, Mendoza, Argentina. Métodos, metodologías y nuevas epistemologías en las ciencias sociales: desafíos para el conocimiento profundo de Nuestra América*. En Memoria Académica.
87. Glaser, B. & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory*. Chicago: Aldine Press.
88. Goffman, E. (1991). *Los momentos y sus hombres*. Ed. Paidós.
89. Gómez Redondo, R., Fernández Carro, C. y Cámara Izquierdo, N. (2018). ¿Quién cuida a quién? La disponibilidad de cuidadores informales para personas mayores en España. Una aproximación demográfica basada en datos de encuesta. Madrid, *Informes Envejecimiento en red, nº 20*, 36 p.
90. Gómez-Trinidad, M^a N. (2017). *Relación de la resiliencia y la inteligencia emocional con el desempeño ocupacional y el funcionamiento familiar de los familiares cuidadores de pacientes con demencia de Extremadura*. Tesis doctoral.
91. González-Camacho, M. C. y Fanjul, A. (2013). Estimación del coste para las familias de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Humanismo y Trabajo Social*. 12.
92. González-Rodríguez, Gandoy-Crego, & Díaz (2017). Determinación de la situación de dependencia funcional. Revisión sobre los instrumentos de evaluación más utilizados. *Gerokomos*, 28.
93. Gort, A., March, J., Gómez, X., de Miguel, M., Mazarico, S., & Ballesté, J. (2005). Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Revista Médica Clínica*, 124(17), 651-653.
94. Grad, J. y Sainsbury, O. (1963). *Mental illness and the Family*. *Lancet* i: 544-547.
95. Guasch, O. (1997). *Observación participante*. Madrid, Centro de Investigaciones sociológicas.
96. Gubrium, J.F. PhD. (1972). Toward a Socio-Environmental Theory of Aging. *The Gerontologist, Volume 12, Issue 3_Part_1*, Pages 281-284.
97. Haley, William & Levine, Ellen & Brown, S. & Bartolucci, Alfred. (1988). Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology and aging*. 2. 323-30. 10.1037//0882-7974.2.4.323.
98. Hammersley, Martyn y Paul Atkinson. (1994). *Los relatos nativos: escuchar y preguntar. Etnografía. Métodos de investigación*. Barcelona: Paidós.
99. Hammersley Martyn y Atkinson Paul (1989). *Ethnography: Principles in Practice*. Routledge.

100. Hernández Rodríguez, G. y Meléndez Arias, M^a. C. (2017). *Jubilación y amparo sociojurídico de las personas mayores*. Universidad Pontificia de Comillas.
101. Hernández Rodríguez, G. (2006). Ancianidade, familia e servizos sociais. *Revista galega de ciencias sociais* Núm. 5 Pág. 35-54.
102. Hernández Rodríguez, G. & Millán Calenti, J. C. (2012) *Ancianidad, familia y enfermedad de Alzheimer*. Universidade da Coruña.
103. Hernández Salazar, P. (2008). *Métodos cualitativos para estudiar a los usuarios de la información*. 10.22201/cuib.9786070207686e. 2008.
104. Hughes CP, Berg L, Danziger WL, Coben LA, et al. (1982) A new clinical scale for the staging of dementia. *Br J Psychiatry* 140:566-572. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7104545>.
105. Illán-Gala, I. (2018). *Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer. Guía oficial de la práctica clínica en demencias*. Sociedad Española de Neurología.
106. Íñiguez Rueda, L. (1999). Investigación y evaluación cualitativa: bases teóricas y conceptuales. *Atención Primaria*. Vol. 23 N^o 8.
107. Isla Pera, P. (2000). *El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia*. Cultura de los cuidados. Año IV, n. 7-8 ISSN 1138-1728, pp. 187-194.
108. Izal, M. y Montorio I. (1994). Evaluación del medio y del cuidador del demente. En: Ser, T. del y Peña-Casanova, J. (Eds.). *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia* (201-222) Barcelona: Prous.
109. Izal, María & Montorio, Ignacio. (1993). Adaptation of the Geriatric Depression Scale in Spain. *Clinical Gerontologist*. 13. 83-91. 10.1300/J018v13n02_07.
110. Izal, M., Montorio, I. y Díaz, P. (1998). *Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Guía para cuidadores y familiares*. Madrid: Ministerio de trabajo y asuntos sociales. IMSERSO.
111. Izal, M., Montoro, I., Márquez, M., Losada, A. y Alonso, M. (2001). *Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud*. *Intervención Psicosocial*, 10, 23-40.
112. Jiménez Lara, A. (2014). *Evolución de la población en situación de dependencia. Retos y tendencias*.
113. Jorm, A.F., Korten, A.E. (1988). Assessment of cognitive decline in the elderly by informant interview. *British Journal of Psychiatry*, 152.
114. Jiménez Lara, A. (2007). Discapacidad, Autonomía Personal y atención a las personas en situación de Dependencia. *Revista Sociedad y Utopía*, n^o 30.
115. Kane, Robert L. (1989). *Essentials of Clinical Geriatrics*. McGraw-Hill Education / Medical.

116. Kaplan, Jauregui, & Rubin (2001). *Los grandes síndromes geriátricos*. Ediciones Médicas SRL.
117. Katz, S. (1983). Assessing self maintenance: Activities of daily living, mobility, and instruments of daily living. *Journal of the American Geriatrics Society JAGS*, 31(12), 721-726.
118. Krueger, R. (1991). *El grupo de discusión guía práctica para la investigación aplicada*. Ed. Pirámide.
119. K. J. Gilhooly, M. L. M. Gilhooly, M. P. Sullivan, A. McIntyre, L. Wilson, E. Harding, R. Woodbridge, and S. Crutch. (2016). *A meta-review of stress, coping and interventions*.
120. Larrinoa Palacios, P.F. de, Martínez Rodríguez, S., . Ortiz Marqués, N., Carrasco Zabaleta, M., Solabarrieta Eizaguirre, J. Y Gómez Marroquín, I. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 23(3),388-393.
121. Lasheras Lozano, M^a Luisa, coord. (2013). *Atención integral a las personas cuidadoras dependientes*. Servicio Madrileño de Salud.
122. Lawton MP, Brody EM. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*. 9:179-86.
123. Lawton, M. P., Moos, M., Kleban, M.H., Glicksman, A. y Rovine, M. (1991). A twofactor model of care giving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 46, 181-189.
124. Lazarus R.S. y Folkman S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
125. Lincoln, I. S. (1997). Conexiones afines entre métodos cualitativos y la investigación en salud. *Investigación y educación en enfermería*, vol 15, nº 2.
126. Lobo, A., Saz, P., Marcos, G., Día, J.L., de la Cámara, C., Ventura, T., Morales Asín, F., Fernando Pascual, L., Montañés, J.A., Aznar, S. (1995). Revalidación y estandarización del cognition mini-exam (first Spanish version of the Mini-Mental Status Examinatio) en población geriátrica. *Med Clin*. 112(20):767-74.
127. López, J. y Crespo, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*. Vol. 19, nº 1, pp. 72-80.
128. López García, Pilar (2016). Puesta al día. El cuidador informal. *Rev. enferm. CyL Vol 8 - Nº 1*.
129. López Martínez, J. (2005). *Entrenamiento en manejo de estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes: desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa*. Tesis doctoral.
130. López-Roldán, P. y Fachelli, S. (2015). *Metodología de la investigación cuantitativa*. Bellaterra: Universitat Autònoma de Barcelona.

131. Lorente Mangas, V. y Soler Benavente, E. (2015). Detección de necesidades de cuidadores. *Revista Electrónica de PortalesMedicos.com*.
132. Lorenzo Otero, T. et al. (2014) Caracterización de un colectivo de cuidadores informales de acuerdo a su percepción de la salud. *Aposta Digital. Revista de Ciencias Sociales*, 62:1-20.
133. Lorenzo Otero, T. et al. (2008) *La dependencia en las personas mayores: Necesidades percibidas y modelo de intervención de acuerdo al género y al hábitat*. Instituto Gallego de Iniciativas Sociales y Sanitarias.
134. Losada Baltar, A., Montorio Cerrato, I., Fernández de Trocóniz, M^a I. y Márquez González, M. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Premio IMSERSO "Infanta Cristina" 2005. Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
135. Mahoney FI, Barthel DW (1965). Functional evaluation: the Barthel Index. *Md Med*; 14: 61-65.
136. Martín Carrasco, M.; Salvadó, I.; Nadal Álava, S.; Miji, L.C.; Rico, J.M^a; Lanz, P.; Tausig, M^a I. (1996). *Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit*. *Revista de Gerontología*. Vol. 6 num 4, págs. 338.345.
137. Martínez Cepero, F.E. (2009). Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 25(3-4)
138. Martínez Cortés, M^a C., López, R., Padilla Góngora, D., García Goldsmith, M., Rodríguez Martín, C, R. y Lucas Acien, F. (2011). Sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer en estadios leve y moderado. *International Journal of Developmental and Educational Psychology INFAD Revista de Psicología*, N^o1-Vol.4. ISSN: 0214-9877. pp:269-276.
139. Martínez Pérez, A. (2010). El síndrome de Burnout. Evolución conceptual y estado actual de la cuestión. *Revista de Comunicación Vivat Academia*. Num 112, págs. 42-80.
140. McKhann G et al. (1984). Clinical diagnosis of Alzheimer`s disease: Report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer`s Disease. *Neurology Num 34*: 939-944.
141. McKhann G., Knopam, D., Chertkow, C., Hyman, B., Jack, C., Kawas, C, et al (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer`s disease: recomendations from the National Institute on Aging and Alzheimer`s Association Work Group. *Alzheimer and Dementia Neurology*.
142. *Merck Manual of Diagnosis and Therapy* (2014). Merck editor.
143. Millán-Calenti, J. C., Ana Maseda, A., Balo García, A., González-Abraldes Iglesias, I: (2010) *Cuidar y acompañar a la persona con demencia*. Editorial Médica Paname-ricana.

144. Millán-Calenti, J. C. (2012), *Coordinación sociosanitaria: Necesidad ineludible dentro de la atención a las personas mayores. Envejecimiento poblacional y reto de la dependencia: el desafío del envejecimiento en los sistemas sanitarios y sociales de España y Europa* / coord. por María Teresa Bazo Royo, págs. 167-186
145. Millán-Calenti, J. C. (2011) *Recursos asistenciales y profesionales en gerontología y geriatría. Gerontología y geriatría: valoración e intervención* / coord. por José Carlos Millán-Calenti, págs. 37-55
146. Millán-Calenti, J. C., Lodeiro Fernández, B. S., Quintana Mirón, J., Meleiro Rodríguez, L.: (2006) *Discapacidad y envejecimiento. Principios de Geriatría y Gerontología* / José Carlos Millán-Calenti (aut.), 2006.
147. Monge, J.A. (2018). Costes sociosanitarios de la enfermedad de Alzheimer. Guía oficial de la práctica clínica en demencias. *Sociedad Española de Neurología*.
148. Monteiro AMF, Santos RL, Kimura N, Baptista MAT, Dourado MCN. (2018) Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: a systematic review. *Trends Psychiatry Psychother.* 40(3):258-268. <http://dx.doi.org/10.1590/2237-6089-2017-0065>
149. Montorio, I., Suárez, M., Márquez-González, M., Losada, A. e Izal, M. (2001). Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud. *Psychosocial Intervention.* 10. 23-39.
150. Montorio Cerrato, I., Fernández de Trocóniz, M. I., López López, A., & Sánchez Colodrón, M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales De Psicología.* 14.
151. Moos, R.H., y Billings, A.G. (1982). Conceptualizing and measuring coping resources and processes. En L. Goldberger y S. Breznitz (Eds.), *Handbook of stress: Theoretical and clinical aspects* (pp. 212-230). New York: Free Press.
152. Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P.A., Moral-Fernández, I., Frías-Osuna, A. Del-Pino-Casado, R. (2016). Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gaceta Sanitaria, Volume 30, Issue 3, Pages 201-207.*
153. Morse, J. (2003). *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa.* Universidad de Antioquía, Colombia.
154. Morse, J. M. (2003). Principles of mixed methods and multi-method research design. In C. Teddlie, & A. Tashakkori (Eds.), *Handbook of mixed methods in social and behavioral research* (pp. 189-208). Thousand Oaks, CA: Sage Publication.
155. Muela, J.A. et al. (2002). Comparación entre distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de alzheimer. *Psicothema, 14* (3): 558-563.

156. Natera-Gutiérrez, S.I., Guerrero-Castañeda, R.F., Ledesma-Delgado, M.A.E., & Ojeda-Vargas, M.G. (2017). Interaccionismo simbólico y teoría fundamentada: un camino para enfermería para comprender los significados. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 21(49). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2017.49.21>.
157. Navarro-Abal, Y. López-López, M^a J.y Climent-Rodríguez, J. A. (2019). Burden, empathy, and resilience in dependent people caregivers. *Gaceta Sanitaria. Volume 33*, Issue 3 Pages 268-271.
158. Navarro Abal, Y., López López, M. J., Climent Rodríguez, J. A., Gómez Salgado, J. (2019). Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gaceta Sanitaria*, 33(3), 268–271. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.11.009>
159. Navarro, V. (2016). Perfil de los cuidadores informales y ámbito de actuación del trabajo social. *Trabajo Social Hoy*, 77, 63-83. doi 10.12960/TSH.2016.0004
160. Noah Webster, Dorset & Baber (1972). *Websters New Universal Unabridged Dictionary*. New York.
161. Ortí. A. (1992). La apertura y el enfoque cualitativo o estructural: la entrevista abierta. semidirectiva y la discusión de grupo (171-203) en García Ferrando, M. y Alvira, F. *El análisis de la realidad social*. Madrid. Alianza universidad.
162. R Plutchik, H Conte, M Lieberman, M Bakur, J Grossman, N Lehrman. (1970). Reliability and validity of a scale for assessing the functioning of geriatric patients. *J Am Geriatr Soc. Jun;18(6):491-500*. doi: 10.1111/j.1532-5415.1970.tb01335.x.
163. Palacios Ramos, E; Abellán García, A.; Esparza Catalán, C. (2008). Diferentes estimaciones de la discapacidad y la dependencia en España. Madrid, Portal Mayores, *Informes Portal Mayores*, nº 56.
164. Páramo Morales, D. (2015). La teoría fundamentada (*Grounded Theory*), *metodología cualitativa de investigación científica*. Pensamiento & gestión.
165. Park, M.; Nari, F.; Kang, S.H.; Jang, S.I.; Park, E.C. (2021). Association between Living with Patients with Dementia and Family Caregivers' Depressive Symptoms. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 18, 437.
166. Pascual Jimeno, A., & Conejero López, S. (2019). Regulación emocional y afrontamiento: Aproximación conceptual y estrategias. *Revista Mexicana de Psicología*, 36(1), 74-83.
167. Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods* (2nd ed.). Sage Publications, Inc.
168. Pearlin L.I., Mullan J.T., Semple S.J., Skaff M.M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist. Oct;30(5):583-94*. doi: 10.1093/geront/30.5.583.
169. Peña Casanova, J. (1999). *Enfermedad de Alzheimer. Del diagnóstico a la terapia*. Fundación La Caixa.

170. Pérez Ortiz, L. (2006) *La estructura social de la vejez en España*. IMSERSO.
171. Peinado Portero, A. I. y Garcés de Los Fayos Ruiz, E.J. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*. vol. 14, nº 1, 83-93
172. Pfeiffer, E. (1975). A short Portable Mental Status Questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients (SPMSQ). *J Am Geriatr Soc*; 23:433-441.
173. Pérez Rodríguez, M., Álvarez Gómez, T., Martínez Badaló, E. J., Valdivia Cañizares, S., Borroto Carpio, I. Pedraza Núñez, H. (2017). Caregiver's syndrome in primary caregivers of aged with Alzheimer's dementia. *Gaceta médica espirituaña. Universidad de Ciencias Médicas. Sancti Spíritus*. Vol.19, No. 1
174. Pérez Rodríguez, M., Álvarez Gómez, T., Martínez Badaló, E.J, Valdivia Cañizares, S., Borroto Carpio, I., y Pedraza Núñez, H. (2017). El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzheimer. *Gaceta Médica Espirituana*, 19(1), 38-50.
175. Pérez Serrano, G. (1994) *Investigación cualitativa. Retos, interrogantes y métodos*. España, La Muralla.
176. Ponsoda Tornal, J.M. (2015). *Influencia de las emociones positivas en la salud de los cuidadores de enfermos de Alzheimer*. Tesis doctoral Universidad de Valencia.
177. Prediger, S. A., Venencia, E., y Ventre, S. (2018). La Familia con un miembro enfermo de Alzheimer. *Anuario de Investigaciones de la Facultad de Psicología*, 3(3), 296-311.
178. Prieto González, J. M^a. O. (1997). La ética de la investigación científica. *Cuadernos de Bioética*, Vol. 8, N^o 29 págs. 619-626
179. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. (2013). The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimers Dement*; 9: 63-75.
180. Querejeta González, M. (2004). Discapacidad, dependencia. *Unificador de criterios de valoración y clasificación*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid.
181. Reisberg, B. de Leon, MJ. (1999). *An Atlas of Alzheimer's Disease. The Encyclopedia of Visual Medicine Series*. Parthenon Publishing, Carnforth, 1999.
182. REAL ACADEMIA ESPAÑOLA: Diccionario de la lengua española, 23.^a ed., [versión 23.4 en línea]. <https://dle.rae.es>.
183. Reisberg B, Ferris SH, Franssen E. (1985). An ordinal functional assessment tool for Alzheimer's type dementia. *Hosp Comm Psychiat* 36: 593-595. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/4007814>
184. Research Inc and Health Canadá (2002). *National Profile of Family Caregivers in Canada*.

185. Rivera, J., Rivera, S. y Zurdo, A. (1999). El cuidado informal a ancianos con demencia: análisis del discurso. *Rev Mult. Gerontología*, 9: 225-232.
186. Rodríguez Cabrero, G. (2011). *Tendencias recientes en el desarrollo de los sistemas públicos europeos de atención a la dependencia*. Fundación Caser para la dependencia.
187. Rodríguez-Gómez, G., Gil-Flores, J., García-Jiménez, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Ed. Aljibe.
188. Rodríguez-González A.M., et al. (2016). Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Atención Primaria Num 49*, <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.05.006>
189. Rodríguez-Marín, J. (1995). *Psicología social de la salud*. Madrid: Síntesis.
190. Rodríguez-Marín, J., Terol, M.C., López-Roig, S., y Pastor, M.A. (1992). Evaluación del afrontamiento al estrés: Propiedades psicométricas del Cuestionario de formas de Afrontamiento de Acontecimientos Estresantes. *Revista de Psicología de la Salud*, 4, 59-84.
191. Rodríguez-Pérez M, Abreu-Sánchez A, Rojas-Ocaña MJ, Del-Pino-Casado R. (2017). Coping strategies and quality of life in caregivers of dependent elderly relatives. *Health Qual Life Outcomes*. Apr 14;15(1):71. doi: 10.1186/s12955-017-0634-8. PMID: 28407778; PMCID: PMC5391554.
192. Rodríguez-Piñero Bravo-Ferrer, Miguel (2006) La protección social de la dependencia. *Revista Relaciones laborales*, nº 2.
193. Rodríguez-Rodríguez, P. (2005) El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del familismo a los derechos de ciudadanía. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 40(Supl 3):5-15
194. Rodríguez Rodríguez, C. (2013): Las familias y los cuidados a las personas mayores dependientes: entre la reciprocidad y la ambivalencia. *Cuadernos de Trabajo Social*, 26(2): 349-358.
195. Roger, D., Jarvis, G., y Najarian, B. (1993). Detachment and coping: The construction and validation of a new scale for measuring coping strategies. *Personality and Individual Differences*, 15, 619-626.
196. Rogero-García, Jesús. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*, 19(1), 47-50.
197. Rogero García, Jesús (2010). *Los tiempos del cuidado El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. IMSERSO.
198. Roig, M^a V., Abengózar, M^a C. y Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*. Vol. 14, nº 2, 215-227.

199. Rolland, J. S. (1991). Helping families with anticipatory loss. In F. Walsh & M. McGoldrick (Eds.), *Living beyond loss: death in the family* (pp. 144-163). W. W. Norton & Company.
200. Rose, A.M. (1962). The Subculture of the Aging: A Topic for Sociological Research. *The Gerontologist, Volume 2, Issue 3*.
201. Rosow, I. (1974). *Socialization to old age*. Berkeley, University of California Press, 2020, 188 p., 1re éd.
202. Roth DL, Haley WE, Owen JE, Clay O, Goode KT. (2001). Latent growth models of the longitudinal effects of dementia caregiving: A comparison of African American and White family caregivers. *Psychology and Aging Num 16*: 427-436.
203. Ruiz de Alegría, B. et al. (2006). Estrategias de Afrontamiento beneficiosas para las mujeres que cuidan de un progenitor con Alzheimer. *Index de Enfermería, 15* (54): 10-14.
204. Ruiz Olabuénaga, J.I. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa*. Universidad de Deusto. 5ª ed. 2012.
205. Ruiz-Robledillo, N. y Moya-Albiol, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción 2012, 1, 22 - 30*
206. Sánchez Cánovas, S. y Mears Baño, R. (2005). Necesidades de cuidador del enfermo de Alzheimer terminal. *Enfermería Global. 4, 2*.
207. Sánchez-Cánovas, J. (1991). Evaluación de las estrategias de afrontamiento. En Buela, G. y Caballo, V. E. (Eds.), *Manual de psicología clínica aplicada* (pp. 247-270). Madrid: Siglo XXI.
208. Sánchez-Urán Azaña, Y. (2009). *La nueva protección a la dependencia. En La situación de dependencia: régimen jurídico aplicable tras el desarrollo reglamentario, estatal y autonómico, de la Ley de Dependencia / coord. por Remedios Roqueta Buj* (pp 29-57). Tirant lo Blanch.
209. Sandín, B., y Chorot, P. (2003). Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE): Desarrollo y validación preliminar. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica, 8*, 39-52.
210. Sanitas y CEAFA (2019). *Retos y preocupaciones de los cuidadores de personas que viven con Alzheimer*.
211. Sarabia, B. y Zarco, J. (1997). *Metodología cualitativa en España*. Centro de Investigaciones Sociológicas.
212. Schulz R, Martire LM. (2004). Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry. May-Jun;12(3):240-9*. PMID: 15126224.

213. Schulz, R., Gallagher-Thompson, D., Haley, W. y Czaja, S. (2000). Understanding the interventions process: A theoretical/conceptual framework for intervention approaches to caregiving. En R. Schulz (Ed.), *Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers* (pp. 33-60). Nueva York: Springer Publishing Company.
214. Schulz R, Martire LM. (2004). Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry*. May-Jun;12(3):240-9. PMID: 15126224.
215. Segovia de Arana, J. M., & Mora Teruel, F. (2002). *Enfermedades neurodegenerativas*. Serie científica (Farmaindustria). Madrid, 8.
216. Segura-Pacheco, A.M., Peña-Sánchez, R.; Gonzales, E.. (2014). Valoración de la ansiedad y depresión en cuidadores informales del adulto mayor dependiente del Policlínico Chiclayo Oeste junio-dic, 2012. *Rev. Cuerpo Méd. Hosp. Nac. Almazor Aguinaga Asenjo* ; 7(1): 19-23.
217. Seltzer, Marsha Mailick y and Li, Lydia Wailing. (2000). The Dynamics of Caregiving: Transitions During a Three-Year Prospective Study. *The Gerontologist Vol. 40*, No. 2, 165-178.
218. Selye, H. (1936). *A Syndrome Produced by Diverse Nocuous Agents*, 138, 32 Nature.
219. Serrano-Santó, D. (2016). Necesidades de los cuidadores de pacientes con deterioro cognitivo: lo que necesitan frente a lo que les ofrecemos. *Psicogeriatría*. 6 (2): 81-88.
220. Streib, G. (1965). Are the aged a minority group. EN A. Gouldner y S. Miller (Comps.): *Applied Sociology*. Nueva York: Free Press.
221. Taylor, S.L., Bodgan, R. (1984). La observación participante en el campo. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Barcelona: Paidós Ibérica.
222. Toledano Álvarez y Toledano-Díaz. (2014). Envejecimiento cerebral normal y patológico: continuum fisiopatológico o dualidad de procesos involutivo. *An. Real Acad. Farm. Vol. 80, N° 3*. pag. 500-539.
223. Torrades, S. (2007). Estrés y burn out. *OFFARM. Vol 26 Num 10*.
224. Turró-Garriga O, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Turon-Estrada A, Pericot-Nierga I, Lozano-Gallego M, et al. (2010). Valor económico anual de la asistencia informal en la enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol*; 51: 201-7.
225. VV.AA. (1910-1911). Encyclopædia Britannica. En Chisholm, Hugh, ed. Encyclopædia Britannica. A Dictionary of Arts, Sciences, Literature, and General information (en inglés) (11.ª edición). Encyclopædia Britannica, Inc.
226. Vargas, Lina María. (2012) Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. *Aquichán. Vol 12 No 7* ISSN: 1657-5997.

227. Vega-Malagón, G., Ávila-Morales, J., Vega-Malagón, A. J., Camacho-Calderón, N., Becerril-Santos, A., & Leo-Amador, G. E. (2014). Paradigmas en la investigación. Enfoque cuantitativo y cualitativo. *European Scientific Journal edition vol. 10, No.15* ISSN: 1857 - 7881 (Print) e - ISSN 1857- 7431.
228. Veira Ramos. A. et al.: (2012). Cuidadores y mayores en crisis. Programas para la inclusión social y su evaluación, en *Nuevos tiempos, nuevos retos, nuevas tecnologías*, Págs. 497-498.
229. Veira Ramos, A.: (2010). Envejecimiento demográfico y retiro temprano en el mercado laboral en España, en Hernández Rodríguez. G y Leira López. J. *Una visión social y educativa desde los Servicios Sociales*. La Coruña, Ed. Servicio de Publicaciones de la UDC, págs. 151-152.
230. World Health Organization and Alzheimer's Disease International. *Dementia: a public health priority, 2012*.
231. Yanguas Lezaun, J. J., Leturia Arrazola, F. J. y Leturia Arrazola, M. (2000). Apoyo informal y cuidado de las personas dependientes. *Papeles del Psicólogo, Vol. 76*.
232. Yee, J. L. y Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: A review and analysis. *Gerontologist, 40*, 147-164.
233. Yesavage, J. A., Brink, T.L., Rose, T.L., Lum, O., Huang V., Adey, M. & Leirer, V. O. (1982). Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *Journal of Psychiatric Research. 17*(1), 37-49.
234. Yongjie Yon, Christopher R Mikton, Zachary D Gassoumis, Kathleen H Wilber (2017). Elder abuse prevalence in community settings: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Glob Health 5*: e147-156.
235. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist, 20*, pp. 649-55.
236. Zunzunegui, M^a V (2011). Evolución de la discapacidad y la dependencia. Una mirada internacional. *Gaceta Sanitaria, Vol. 5*, supl. 2, pág, 12-20

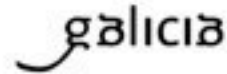
CAPÍTULO 13.

ANEXOS

RESOLUCION COMITÉ DE ÉTICA



Secretaría Técnica
Comité de Ética de la Investigación de Galicia
Secretaría Xeral, Consellería de Sanidade
Edificio Administrativo San Lázaro S/N
15781 Santiago de Compostela
A Coruña



DICTAMEN DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE SANTIAGO-LUGO

Lorenzo Armenteros del Olmo, Secretario Suplente del Comité de Ética de la Investigación de Santiago-Lugo.

CERTIFICA:

Que este Comité evaluó en su reunión del día 23/04/2019 la modificación del estudio:

Título: Familiares de enfermos de Enfermedad de Alzheimer. Estratexias de afrontamento da enfermidade. Area sanitaria de Santiago de Compostela.

Versión: v2

Promotor/a: Juan Manuel Pías Peleteiro

Investigador/a: Juan Manuel Pías Peleteiro

Código de Registro: 2019/178

Y que este Comité, tomando en consideración la pertinencia del estudio, el conocimiento disponible, los requisitos éticos, metodológicos y legales exigibles a los estudios de investigación con seres humanos, sus muestras o registro y los Procedimientos Normalizados de Trabajo del Comité, emite un dictamen **FAVORABLE** para la realización del citado estudio.



JUSTIFICACIÓN INVESTIGADOR COLABORADOR



Doña Isabel Lista García, Directora de la Fundación Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago de Compostela (FIDIS).

Certifica:

Que Dña. Ana Belén Díaz Cortés, con D.N.I. nº 328252705, ha sido **Investigadora Colaboradora** en el Servicio de Neurología del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago, en el siguiente Estudio Clínico:

C. externo	JP	Título	Inicio	Organismo promotor	Tipo de estudio	Estado	Centro de trabajo del JP
JPP-AEE-2019-01	Juan Manuel Pías Peleteiro	Familiares de enfermos de Enfermedad de Alzheimer. Estrategias de afrontamiento de la enfermedad. Área sanitaria de Santiago de Compostela.	15/05/2019	Juan Manuel Pías Peleteiro	NO-EPA	ACTIVO	CHUS

Lo cual firmo a los efectos oportunos en Santiago de Compostela a 10 de julio de 2020

Fdo. Dña. Isabel Lista García
Directora FIDIS

CARTA PRESENTACIÓN DE PROYECTO PARTICIPANTES

ESTUDIO “FAMILIARES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER”

Santiago de Compostela, noviembre de 2019

Estimado/a amigo/a:

En primer lugar, querría agradecerle su participación en el estudio **“Familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Estrategias de afrontamiento de la enfermedad”** promovido por el Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela en colaboración con la Universidade da Coruña.

Su tiempo, su dedicación y su voluntad serán de gran ayuda para conseguir los objetivos que nos hemos planteado. Su opinión, junto con la del resto de participantes, ayudará a comprender mejor la realidad a la que se enfrentan diariamente los familiares de un paciente con enfermedad de Alzheimer y podrá favorecer futuras recomendaciones para hacer más llevaderas las labores derivadas del cuidado.

Tal y como hemos hablado en conversación telefónica, usted deberá cubrir los cuestionarios que se adjuntan. Cuando los cumplimente tenga en cuenta que no hay opiniones ni buenas ni malas, simplemente se trata de que responda con sinceridad a las cuestiones que se plantean. Las respuestas son anónimas y en ningún caso se utilizarán para otros fines ajenos al presente estudio. Por otro lado, le agradecería que firmase el consentimiento informado que se adjunta junto con el cuestionario. Se incluye un sobre franqueado para que lo remita la documentación una vez la tenga lista.

En caso de que precise alguna aclaración puede ponerse en contacto con el equipo investigador.

Equipo de trabajo:

Investigador principal: Dr. Juan Manuel Pías Peleteiro

Investigadora colaboradora: Ana B. Díaz Cortés

Contacto para aclaraciones: 629 15 87 84 / ana.diaz.cortes@mundo-r.com

MODELO HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE

FOLLA DE INFORMACIÓN AO/Á PARTICIPANTE ADULTO/A

NOTA: Utilizar en estudos de investigación OBSERVACIONAIS nos que se recollen DATOS CLÍNICOS. Descartar as opcións que non correspondan coas características do estudo, eliminar todas as anotacións que aparecen en azul e cubrir os apartados punteados.

Débese ter en conta que o comité tras a avalación de cada estudo concreto poderá solicitar que se amplíen ou retiren algúns dos contidos.

TÍTULO DO ESTUDO: Familiares de enfermos de alzheimer. Estratexias de afrontamento da enfermidade. Area sanitaria de Santiago de Compostela.

INVESTIGADOR Ana B. Díaz Cortés.....

CENTRO: Universidade da Coruña/Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela

Este documento ten por obxecto ofrecerlle información sobre un estudo de investigación no que se lle invita a participar. Este estudo foi aprobado polo Comité de Ética da Investigación de

Se decide participar no mesmo debe recibir información personalizada do investigador, ler antes este documento e facer todas as preguntas que precise para comprender os detalles sobre o mesmo. Se así o desexa pode levar o documento, consúltalo con outras persoas, e tomar o tempo necesario para decidir se participar ou non.

A participación neste estudio é completamente voluntaria. Vd. pode decidir non participar ou, se acepta facelo, cambiar de parecer retirando o consentimento en calquera momento sen obriga de dar explicacións. Asegurámoslle que esta decisión non afectará á relación cós profesionais sanitarios que lle atenden nin á asistencia sanitaria á que Vd. ten dereito.

Cal é a finalidade do estudo?

O estudo pretende afondar na problemática á que se enfrontan os cuidadores informais dos enfermos de Alzheimer, e definir as estratexias de afrontamento ó estrés que movilizan con máis frecuencia. Así mesmo, o estudo pretende verificar se existen correlacións entre os tipos de afrontamento, as variables sociodemográficas dos cuidadores e o grao de deterioro da enfermidade.

Por que me ofrecen participar a min?

Vostede é convidado a participar porque o seu familiar está diagnosticado de Alzheimer ou Deterioro Cognitivo.

En que consiste a miña participación?

Os familiares seleccionados serán invitados a participar no estudo en calidade de informantes. Recolleranse datos sociodemográficos a través de unha enquisa de autocumplimentación e se lles fará unha entrevista de tipo cualitativo.

Os participantes que cumpran os criterios de inclusión no estudo serán informados nunha na consulta de neuroloxía e, no caso de estar interesados, serán contactados por vía telefónica para acordar día da entrevista.

Usaranse os datos clínicos dos doentes que obren no poder do servizo de Neuroloxía para completar a descrición da mostra, non sendo necesarias máis probas máis alá das programadas dentro dos protocolos establecidos que non forman parte deste estudo. A súa participación terá unha duración total estimada de 45'

Que molestias ou inconvenientes ten?

A participación non implica molestias adicionais máis alá do tempo que leva a entrevista. Para facilitar na medida do posible a recollida de información establecerase unha axenda dando posibles opcións de acomodo da cita.

Obtereirei algún beneficio por participar?

Non se espera que Vd. obteña beneficio directo por participar no estudo. A investigación pretende descubrir aspectos descoñecidos ou pouco claros sobre a situación dos cuidadores informais de doentes con Alzheimer. Esta información poñerase a disposición da comunidade científica co fin de que os resultados axuden a emprender accións ou políticas destinadas a paliar os devastadores efectos que conleva coidar a un familiar dependente.

Recibirei a información que se obteña do estudo?

Se Vd. o desexa, facilitaráselle un resumo dos resultados do estudo.

Publicaranse os resultados deste estudo?

Os resultados deste estudo serán remitidos a publicacións científicas para a súa difusión, pero non se transmitirá ningún dato que poida levar á identificación dos participantes.

Información referente aos seus datos:

A obtención, tratamento, conservación, comunicación e cesión dos seus datos farase conforme ao disposto Regulamento Xeral de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016), a normativa española sobre protección de datos de carácter persoal vixente, a Lei 14/2007 de investigación biomédica e o RD 1716/2011.

A institución na que se desenvolve esta investigación é a responsable do tratamento dos seus datos, podendo contactar co Delegado/a de Protección de datos a través dos seguintes medios: enderezo electrónico: ana.diaz.cortes@mundo-r.com/Tfno.: 629 15 87 84

Os datos necesarios para levar a cabo este estudo serán recollidos e conservados de modo: (escoller unha das dúas opcións de tratamento de datos e descartar á outra):

- **Seudonimizados (Codificados)**, a seudonimización é o tratamento de datos persoais de maneira tal que non poden atribuírse a un/a interesado/a sen que se empregue información adicional. Neste estudo só o equipo investigador coñecerá o código que permitirá saber a súa identidade.

A normativa que rixe o tratamento de datos de persoas, otórgalle dereito a acceder aos seus datos, opoñerse, corrixilos, cancelalos, limitar o seu tratamento, restrinxir ou solicitar a supresión dos seus datos. Tamén pode solicitar unha copia dos mesmos ou que ésta sexa remitida a un terceiro (dereito de portabilidade).

Para exercer estes dereitos pode vostede dirixirse ao Delegado/a de Protección de Datos do centro a través dos medios de contacto antes indicados ou ao investigador/a principal deste estudo no enderezo electrónico: ana.diaz.cortes@mundo-r.com/Tfno.: 629 15 87 84

Así mesmo, vostede ten dereito a interpoñer unha reclamación ante a Axencia Española de Protección de Datos, cando considere que algún dos seus dereitos non foi respectado.

(No caso de que os datos sexan recollidos anónimos non procede o parágrafo previo dado que a información recollida non garda relación cunha persoa física identificada o identificable)

So o equipo investigador e as autoridades sanitarias, que teñen deber de gardar a confidencialidade, terán acceso a todos os datos recollidos no estudo. Poderase transmitir a terceiros información que non poida ser identificada. No caso de que algunha información sexa transmitida a outros países, realizarase cun nivel de protección dos datos equivalente, como mínimo, ao esixido pola normativa española e europea.

Ao rematar o estudo, ou o prazo legal establecido, os datos recollidos serán eliminados ou gardados anónimos para o seu uso en futuras investigacións segundo o que Vd. escolla na folla de firma do consentimento. (Non será de aplicación se xa foran recollidos anonimizados).

Existen intereses económicos neste estudo?

Esta investigación é promovida por Universidade da Coruña e Hospital Clínico Universitario de Santiago con fondos aportados por ---

O investigador non recibirá retribución específica pola dedicación ao estudo.

Vostede non será retribuído por participar. É posible que dos resultados do estudio se deriven produtos comerciais ou patentes; neste caso, vostede non participará dos beneficios económicos orixinados.

Como contactar có equipo investigador deste estudo?

Vostede pode contactar con Ana B. Díaz Cortés no teléfono 629 15 87 84 e/ou enderezo electrónico ana.diaz.cortes@mundo-r.com

Moitas grazas pola súa colaboración.

**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA A PARTICIPACIÓN
EN UN ESTUDO DE INVESTIGACIÓN**

TÍTULO: _____

Eu, _____

- *Lin a folla de información ao participante do estudo arriba mencionado que se me entregou, puiden conversar con _____ e facer todas as preguntas sobre o estudo necesarias.*
- *Comprendo que a miña participación é voluntaria, e que podoo retirarme do estudo cando queira, sen ter que dar explicacións e sen que isto repercuta nos meus cuidados médicos.*
- *Accedo a que se utilicen os meus datos nas condicións detalladas na folla de información ao participante.*
- *Presto libremente a miña conformidade para participar neste estudo.*

Ao rematar o estudo, os meus DATOS acepto que sexan:

- Eliminados.
- Conservados anonimizados para usos futuros noutras investigacións.

Asinado: O/a participante,

Asinado: O/a investigador/a
que solicita o consentimento

Nome e apelidos: _____

Data:

Nome e apelidos: _____

Data:

MODELO CUADERNILLO CUESTIONARIOS

INVESTIGACIÓN



FAMILIARES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO AL ESTRÉS. ÁREA SANITARIA DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

PRIMERA PARTE: DATOS RESPECTO AL PACIENTE

Edad	Sexo		Hombre		Mujer		
Tiempo desde el diagnóstico	A CUBRIR POR EQUIPO INVESTIGADOR						
Estado civil	Soltero/a	Casado/a		Viudo/a		Divorciado/a	Otros
Cuidador principal	Esposo/a			Hijo/a		Nieto/a	Otros
Lugar de residencia							
Nivel de estudios	Sin estudios		Primaria		Secundaria		Est. universitarios
Renta mensual	Hasta 600 €		600-1.000 €		1.000-1.500 €		Más de 1.500 €

Índice de Barthel: Medición de Actividades básicas de la vida diaria de su familiar enfermo.

PARÁMETRO	SITUACIÓN DEL PACIENTE	PUNTUACIÓN
Comida	Independiente. Capaz de comer por si solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona.	10
	Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo	5
	Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona	0
Aseo	Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin necesidad de que otra persona supervise.	5
	Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión.	0
Vestido	Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda	10
	Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable.	5
	Dependiente. Necesita ayuda para las misma	0
Arreglo	Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna. Los complementos pueden ser provistos por otra persona.	5
	Dependiente. Necesita alguna ayuda	0
Deposición	Continente. No presenta episodios de incontinencia.	1
	Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios.	5
	Incontinente. Más de un episodio semanal. Incluye administración de enemas o supositorios por otra persona.	0

Micción	Continente. No presenta episodios de incontinencia. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por si solo (sonda, orinal, pañal, etc)	10
	Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24 hora o requiere ayuda para la manipulación de sondas u otros dispositivos	5
	Incontinente. Más de un episodio en 24 horas. Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse	0
Ir al retrete	Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona.	10
	Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda: es capaz de usar el baño. Puede limpiarse solo	5
	Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor	0
Traslado cama /sillón	Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama.	15
	Mínima ayuda. Incluye una supervisión o una pequeña ayuda física.	10
	Gran ayuda. Precisa la ayuda de una persona fuerte o entrenada. Capaz de estar sentado sin ayuda.	5
	Dependiente. Necesita una grúa o el alzamiento por dos personas. Es incapaz de permanecer sentado.	0
Deambulaci3n	Independiente. Puede andar 50 metros o su equivalente en una casa sin ayuda ni supervisi3n. Puede utilizar cualquier ayuda mecánica excepto su andador. Si utiliza una prótesis, puede ponérsela y quitársela solo.	15
	Necesita ayuda. Necesita supervisi3n o una pequeña ayuda física por parte de otra persona o utiliza andador	10
	Independiente. En silla de ruedas, no requiere ayuda ni supervisi3n	5
	Dependiente. Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro	0
Subir y bajar escaleras	Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisi3n de otra persona	10
	Necesita ayuda. Necesita ayuda o supervisi3n.	5
	Dependiente. Es incapaz de salvar escalones. Necesita ascensor	0

SEGUNDA PARTE: DATOS RESPECTO AL CUIDADOR PRINCIPAL

Edad		Sexo	Hombre		Mujer		
Horas/día de cuidado		Tiempo de cuidado	meses		años		
Convive con el enfermo	Si		No				
Estado civil	Soltero/a	Casado/a	Viudo/a	Divorciado/a	Otros		
Lugar de residencia							
Nivel de estudios	Sin estudios	Primaria	Secundaria	Est. universitarios			
Renta mensual	Hasta 1.000 €	1.001-1.500 €	1.501-2.000 €	Más de 2.500 €			
Ocupación	Desempleado	Trabajador c/ajena	Trabajador c/propia	Jubilado			

Medición de nivel de sobrecarga. Test de Zarit

A continuación, se presenta una lista de afirmaciones en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante y siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Siempre
¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	1	2	3	4	5
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	1	2	3	4	5
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	1	2	3	4	5
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	1	2	3	4	5
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	1	2	3	4	5
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	1	2	3	4	5
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	1	2	3	4	5
¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	1	2	3	4	5
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	1	2	3	4	5
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	1	2	3	4	5

¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	1	2	3	4	5
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	1	2	3	4	5
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	1	2	3	4	5
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	1	2	3	4	5
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar mucho más tiempo?	1	2	3	4	5
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	1	2	3	4	5
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	1	2	3	4	5
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	1	2	3	4	5
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	1	2	3	4	5
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	1	2	3	4	5

© 2003 B. Sandín y P. Chorot

En las páginas que siguen se describen formas de pensar y comportarse que la gente suele emplear para afrontar los problemas o situaciones estresantes que ocurren en la vida. Las formas de afrontamiento descritas no son ni buenas ni malas, ni tampoco unas son mejores o peores que otras. Simplemente ciertas personas utilizan unas formas más que otras. Para contestar debe leer con detenimiento cada una de las formas de afrontamiento y *recordar en qué medida Vd. la ha utilizado recientemente cuando ha tenido que hacer frente a situaciones de estrés derivadas de su labor de cuidador/a. Rodee con un círculo el número que mejor indique el grado en que empleó cada una de las formas de afrontamiento del estrés que se indican. Recuerde que las cuestiones que se plantean hacen referencia a situaciones relacionadas con la labor de cuidado de un familiar con Alzheimer.*

0	1	2	3	4
Nunca	Pocas veces	A veces	Frecuentemente	Casi siempre

¿Cómo se ha comportado habitualmente ante situaciones de estrés que le genera cuidar a su familiar?

1. Traté de analizar las causas del problema para poder hacerle frente	0	1	2	3	4
2. Me convencí de que hiciese lo que hiciese las cosas siempre me saldrían mal	0	1	2	3	4
3. Intenté centrarme en los aspectos positivos del problema	0	1	2	3	4
4. Descargué mi mal humor con los demás	0	1	2	3	4
5. Cuando me venía a la cabeza el problema, trataba de concentrarme en otras cosas	0	1	2	3	4
6. Le conté a familiares o amigos cómo me sentía	0	1	2	3	4
7. Asistí a la Iglesia	0	1	2	3	4
8. Traté de solucionar el problema siguiendo unos pasos bien pensados	0	1	2	3	4
9. No hice nada concreto puesto que las cosas suelen ser malas	0	1	2	3	4
10. Intenté sacar algo positivo del problema	0	1	2	3	4
11. Insulté a ciertas personas	0	1	2	3	4
12. Me volqué en el trabajo o en otra actividad para olvidarme del problema	0	1	2	3	4
13. Pedí consejo a algún pariente o amigo para afrontar mejor el problema	0	1	2	3	4
14. Pedí ayuda espiritual a algún religioso (sacerdote, etc.)	0	1	2	3	4
15. Establecí un plan de actuación y procuré llevarlo a cabo	0	1	2	3	4
16. Comprendí que yo fui el principal causante del problema	0	1	2	3	4
17. Descubrí que en la vida hay cosas buenas y gente que se preocupa por los demás	0	1	2	3	4
18. Me comporté de forma hostil con los demás	0	1	2	3	4
19. Salí al cine, a cenar, a “dar una vuelta”, etc., para olvidarme del problema	0	1	2	3	4
20. Pedí a parientes o amigos que me ayudaran a pensar acerca del problema	0	1	2	3	4
21. Acudí a la Iglesia para rogar que se solucionase el problema	0	1	2	3	4
22. Hablé con las personas implicadas para encontrar una solución al problema	0	1	2	3	4
23. Me sentí indefenso/a e incapaz de hacer algo positivo para cambiar la situación	0	1	2	3	4
24. Comprendí que otras cosas, diferentes del problema, eran para mí más importantes	0	1	2	3	4
25. Agredí a algunas personas	0	1	2	3	4
26. Procuré no pensar en el problema	0	1	2	3	4
27. Hablé con amigos o familiares para que me tranquilizaran cuando me encontraba mal	0	1	2	3	4
28. Tuve fe en que Dios remediaría la situación	0	1	2	3	4
29. Hice frente al problema poniendo en marcha varias soluciones concretas	0	1	2	3	4
30. Me di cuenta de que por mí mismo no podía hacer nada para resolver el problema	0	1	2	3	4
31. Experimenté personalmente eso de que “no hay mal que por bien no venga”	0	1	2	3	4
32. Me irrité con alguna gente	0	1	2	3	4
33. Practiqué algún deporte para olvidarme del problema	0	1	2	3	4
34. Pedí a algún amigo o familiar que me indicara cuál sería el mejor camino a seguir	0	1	2	3	4
35. Recé	0	1	2	3	4
36. Pensé detenidamente los pasos a seguir para enfrentarme al problema	0	1	2	3	4
37. Me resigné a aceptar las cosas como eran	0	1	2	3	4
38. Comprobé que, después de todo, las cosas podían haber ocurrido peor	0	1	2	3	4
39. Luché y me desahugué expresando mis sentimientos	0	1	2	3	4
40. Intenté olvidarme de todo	0	1	2	3	4
41. Procuré que algún familiar o amigo me escuchase cuando necesité manifestar mis sentimientos	0	1	2	3	4
42. Acudí a la Iglesia para poner velas o rezar	0	1	2	3	4

GUIÓN DE ENTREVISTA CUALITATIVA

(OBJETIVO: PERMITIR A LOS INFORMANTES QUE APORTEN SENTIMIENTOS, PENSAMIENTOS O EMOCIONES QUE EMERGEN DURANTE EL PROCESO DE CUIDADO)

Historial de cuidados familiares

(OBJETIVO: CONOCER SI EL PROCESO DE CUIDADO RESPONDE A UNA TRADICIÓN FAMILIAR, IMPUESTA DE ALGÚN MODO, O ES UNA ELECCIÓN PROPIA)

1. En la familia de sus padres y sus tíos ¿cómo se resolvía o se resuelve en la actualidad el cuidado de enfermos, personas con algún tipo de discapacidad y la denominada tercera edad?
2. Para su familia idealmente, ¿cómo debería ser, por quién y dónde, el cuidado de las personas adultas mayores?
3. En comparación a lo que su familia piensa, ¿para usted idealmente cómo debería ser, por quién y dónde el cuidado de las personas adultas mayores?

Labores de cuidados

(OBJETIVO: DETERMINAR PRINCIPALES CATEGORÍAS EMERGENTES AL MENCIONAR EL CUIDADO. SE HA RECURRIDO AL TEMA DE MANEJO DE ESTRÉS EN DIFERENTES MOMENTOS DE LA ENTREVISTA PARA VER COHERENCIA DEL DISCURSO)

1. Si tuviera de decir 5 palabras para describir su experiencia como cuidador, ¿cuáles elegiría?
2. ¿Cómo explicaría usted lo que es el cuidado de una persona adulta mayor con dependencia?
3. ¿Pensaba que cuidar a un familiar sería tal cual lo está viviendo?
4. ¿Qué fue lo primero que pensó cuando notó que su familiar se deterioraba?
5. ¿Qué situaciones le producen más angustia?
6. ¿Cómo hace frente a esas situaciones? (Indagar si busca ayuda, desahogo, información, trata de resolver el problema...)
7. Cuando no está ejerciendo la labor de cuidador, ¿siente la necesidad de hablar de su problemática para desahogarse con otras personas? ¿Consigue desconectar de su papel de cuidador?
8. En situaciones que le producen estrés, ¿su grado de compromiso con el cuidado varía?
9. ¿Realiza algún tipo de actividad para minimizar la sobrecarga que acarrea el cuidado?
10. ¿Cómo era la relación entre usted y esta persona a la que cuida antes de que requiriera que usted le cuidara? ¿Ha cambiado la relación desde que se encarga de sus cuidados?
11. ¿En base a qué se tomó la decisión de que el cuidado de su familiar (referir parentesco) se efectuara en casa y no en algún otro lugar? ¿Quién decidió que esto fuera así?
12. ¿Cómo es un día normal de su vida como cuidador?
13. ¿Qué le causa más estrés? ¿las labores relacionadas con el cuidado o las posibles tensiones familiares que surgen alrededor del cuidado?

Principales repercusiones de las labores de cuidado

(OBJETIVO: DETERMINAR LAS PRINCIPALES CONSECUENCIAS EVOCADAS RELACIONADAS CON EL CUIDADO)

1. ¿Qué aspectos de su vida personal, económica, familiar y laboral se han visto afectados por el cuidado?
2. A nivel emocional ¿cómo le ha afectado el deterioro cognitivo del/a mayor?
3. ¿Está creando esta situación algún conflicto familiar destacado? De ser así, ¿cómo lo está gestionando?
4. ¿Tiene discusiones y enfrentamientos con familiares derivados de la labor del cuidado? En caso de tenerlas, ¿considera que su nivel de estrés agrava el conflicto?
5. ¿Le fue difícil integrar a la familia en dichos cuidados?
6. ¿Esta situación está afectando a sus relaciones sociales?
7. ¿Esta situación está provocando algún cambio en su carácter, en sus sentimientos o en su personalidad?
8. ¿Siente que la labor de cuidador y la situación que está viviendo le ha alterado sus planes de futuro?
9. Teniendo en cuenta las parcelas de su vida que se ven afectadas por las labores de cuidado, ¿hace algo para sobrellevar la carga?
10. ¿Acepta la situación como algo natural?
11. A pesar de las repercusiones, ¿considera que tiene efectos positivos para Ud. ejercer labores de cuidador?

Apoyo externo

(OBJETIVO: CONOCER SI LOS PARTICIPANTES HACEN USO DE LOS SERVICIOS SOCIOSANITARIOS Y LA OPINION QUE TIENEN SOBRE LOS MISMOS)

1. ¿Conoce los recursos de apoyo y ayudas que tiene la administración para enfermos dependientes?
2. ¿Recibe usted apoyo para desempeñar su actividad de cuidador, en qué forma le apoyan y qué tipo de apoyo le dan? (indagar en apoyo familiar, vecinal e institucional)
3. ¿Conoce las asociaciones de familiares que prestan apoyo a los cuidadores? ¿Ha recurrido alguna vez a ellas?
4. ¿Como califica usted el apoyo que recibe?
5. En base a la experiencia que ha vivido siendo cuidador ¿qué cosas en lo personal diría que usted ha perdido y ha ganado?

