

**TRABAJO FIN DE
GRADO EN TRABAJO SOCIAL
“ESTUDIO CUALITATIVO SOBRE LA
SOBRECARGA DEL CUIDADOR NO
PROFESIONAL DE PERSONAS CON
DEMENCIAS”**

Autora:

Sandra Duque Rodríguez

Tutor:

Alfonso Marquina Márquez

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

CURSO 2019 – 2020

FECHA DE ENTREGA: 24 de junio de 2020

Agradecimientos

*Triste la mirada que cae de tus ojos
que van perdiendo su brillo natural
se ahogan inquietos en recuerdos rotos
que caen como velos en espiral*

*Dame la mano aunque le falte la fuerza
que en otros tiempos te hacía invencible
dame tu cuerpo si el peso te aplasta
que en mi tejiste las alas con cordones de mimbre*

*Y ahora mi voz queda marcada
por la llamada silenciosa de las palabras
no sé hasta dónde entiendo este silencio
o si tus gestos dibujan alguna esperanza
o si tus gestos dibujan alguna esperanza.*

*Cordones de mimbre (2013)
Enrique Villarreal Armendáriz*

Resumen

El cuidador no profesional es una figura que siempre ha estado presente en muchas familias. Es un papel que aparece cuando un ser querido empieza a ser dependiente. Muchas veces este papel recae sobre una única persona, generando en ella una sobrecarga consecuencia del cuidado, haciendo que se aíse desde lo social hasta lo laboral. El presente trabajo se encuentra centrado en el cuidado de personas dependientes derivada de la demencia, por ello, el objetivo de este trabajo es analizar qué factores psicosociales llevan al cuidador no profesional de personas con demencia a tener sobrecarga.

La investigación se ha realizado en la provincia de Valladolid, realizando una serie de entrevistas individuales. Para el estudio se ha contado con la participación de treinta y una personas, encontrándose todas ellas realizando la función de cuidado a un familiar con demencia.

Los resultados obtenidos nos ponen de manifiesto la importancia de una red de apoyos, tanto cercana como institucional, para poder mejorar la calidad de vida tanto de la persona con demencia como de su cuidador no profesional principal. Con ese apoyo se conseguiría evitar que el cuidador no profesional enferme o acabe aislado.

Palabras clave: Cuidador no profesional, demencia, sobrecarga, trabajo social, cuidados.

Abstract

The non-professional caregiver is a figure that has always been present in many families. It is a role that appears when a loved one begins to become dependent. Many times this role falls on a single person, generating an overload as a consequence of the new situation, causing them to isolate themselves from their social life to their work life. This dissertation is focused on the care of dependent people derived from dementia, therefore, the objective of this work is to analyse what psychosocial factors lead the non-professional caregiver of people with dementia to overload themselves.

The research has been carried out through an individual interview in the province of Valladolid. For the study there has been contacted thirty-one people, all of them finding themselves caring for a family member with dementia.

The results obtained show us the importance of a network of supports, both close and institutional, in order to improve the quality of life of both the person with the dependency and their main non-professional caregiver. With this support, it would be possible to avoid that the non-professional caregiver burn out or end up isolated.

Key words: Non-professional caregiver, dementia, overload, social work, care.

ÍNDICE GENERAL

1	INTRODUCCIÓN	13
2	OBJETIVOS	15
2.1	Objetivo general.....	15
2.2	Objetivos específicos	15
3	ESTADO DE LA CUESTIÓN	17
3.1	La demencia y el cuidado informal	17
3.2	Perfil sociodemográfico de los cuidadores.....	18
3.3	Cuidado que ofrecen los cuidadores no profesionales.	20
3.4	Impacto psicosocial del cuidador no profesional	21
3.5	Recursos formales para responder a la carga del cuidador	23
3.6	Trabajo social y sobrecarga en los cuidadores no profesionales.	24
4	METODOLOGÍA.....	25
4.1	Diseño	25
4.2	Participantes	25
4.3	Procedimiento.....	26
4.4	Análisis de resultados	28
4.5	Cuestiones éticas	30
5	RESULTADOS.....	31
5.1	Perfil sociodemográfico	31
5.2	Impacto personal del cuidador	32
5.2.1	Cambios en hábitos sociales y calidad de vida	32
5.2.2	Cambios en las relaciones familiares.....	33
5.2.3	Obligación moral de cuidador	34
5.3	Impacto profesional y social	34
5.3.1	Cambios en la vida laboral.....	34
5.3.2	Cambios en la vida social.....	35
5.4	Impacto físico, psicológico y emocional	36
5.4.1	Necesidad de asistencia médica.....	36
5.4.2	Síntomas habituales del cuidador no profesional.....	37
5.5	Apoyos recibidos por parte de personas cercanas (familiares, vecinos, compañeros...)	38
5.6	Servicios y prestaciones percibidas	39

5.6.1	Valoración de la ayuda prestada por los servicios sanitarios.....	39
5.6.2	Valoración de la ayuda prestada por los Servicios Sociales	40
5.6.3	Valoración de la ayuda prestada por el Trabajador Social	40
5.7	Formación del cuidador no profesional.....	40
5.8	Actividades realizadas.....	41
5.8.1	Tiempo del cuidado	41
5.8.2	Actividades realizadas	42
5.8.3	Autoevaluación de los cuidados desempeñados	43
6	CONCLUSIONES Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN	45
7	BIBLIOGRAFÍA	47
8	ANEXOS.....	49
	Anexo 1: Guion de la entrevista	49
	Anexo 2: Normalización de variables	51

ÍNDICE FIGURAS

Figura 3-1: Personas que prestan ayuda informal a los mayores según sexo	18
Figura 3-2: Opinión sobre la necesidad de cualificación de los cuidadores no profesionales	19
Figura 3-3: Frecuencia de la atención.....	20
Figura 5-1: Género del cuidador no profesional	31
Figura 5-2: Rango de edad de los cuidadores no profesionales.....	31
Figura 5-3: Relación del cuidador con la persona dependiente.....	32
Figura 5-4: Visitas al médico a causa de cuidar	36
Figura 5-5: Síntomas que sufre el cuidador	37
Figura 5-6: Situación médica del cuidador	38
Figura 5-7: Tiempo que lleva la persona realizando el cuidado	41

ÍNDICE TABLAS

Tabla 3-1: Tres tipos de ayuda.....	21
Tabla 3-2: Impacto psicosocial del cuidado no profesional	23
Tabla 8-1: Conjunto de características	51

1 INTRODUCCIÓN

El papel del cuidador ha estado presente siempre en todas las familias. Este papel se da cuando un ser querido empieza a ser dependiente y necesita unos cuidados, es aquí cuando un familiar suele realizar la función de cuidador no profesional y, en numerosas ocasiones, este papel recae tanto en él, que puede llegar a sufrir el Síndrome del cuidador.

Este Síndrome de cuidador hace que la persona se aísle de su forma de vida, de sus seres cercanos, se produce una reducción del rendimiento laboral y, además, se produce un deterioro en su salud, como puede ser, depresión, ansiedad, fatiga, cansancio, falta de sueño...

En la actualidad, a pesar de los servicios o prestaciones que aparecen recogidos en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia¹, muchas personas siguen sin tener acceso a ellos, ya sea por falta de información, por la complejidad de alguno de los trámites que son necesarios o por otro conjunto de factores, haciendo que sea el cuidador no profesional la persona sobre la que recaiga todo el trabajo de cuidar de su familiar.

El problema de esta sobrecarga, es que muchos cuidadores no profesionales se ven sobrepasados por el cuidado, pero no llegan a darse cuenta de que esto puede convertirle en un enfermo oculto, el cual si no se trata pronto los desencadenantes pueden ser peores.

Actualmente, se llevan a cabo diferentes pruebas diagnósticas, para valorar el nivel de sobrecarga que tiene el cuidador no profesional, pero numerosas ocasiones el Síndrome del cuidador pasa desapercibido, ya que muchas veces el propio cuidador no profesional no se da cuenta del peligro que atañen los síntomas negativos que viene padeciendo.

Una de las funciones del trabajador social es la de conocer las características de la población de su zona, de esta forma será conocedor de cuál es el porcentaje de población que padece demencia y poder ofrecerse como una red de apoyo para la persona y su familia. De esta forma se podrá evitar que el cuidador no profesional principal sufra sobrecarga. Además, se podrá realizar un seguimiento de la situación, de modo que se perciban la aparición de síntomas en la rutina del cuidador no profesional referentes al síndrome del cuidador, de esta forma podremos ayudar a que se mitiguen, mejorado la calidad de vida tanto de la persona con demencia como de su cuidador no profesional.

Como futura trabajadora social veo necesario conocer qué síntomas pueden padecer las personas con el Síndrome del cuidador, por ello este trabajo va a recoger un estudio cualitativo que muestra la sobrecarga del cuidador no profesional en personas con demencia.

Mediante el presente trabajo, intentaremos dar respuesta a la pregunta de investigación de cuáles son las consecuencias personales, sociales y emocionales que tiene un cuidador no profesional que cuida a una persona con demencia.

¹ Referencia de Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>

El objetivo principal de este trabajo es poder concluir si el cuidador no profesional se encuentra en una situación de sobrecarga, en caso de darse esta situación estaríamos interesados en conocer los factores psicosociales que llevan al cuidador no profesional de personas con demencia a tener dicha situación.

El presente trabajo se encuentra dividido en dos bloques.

En la primera parte se recogen los objetivos del trabajo, tanto generales como específicos de la investigación, el marco teórico donde se realiza una revisión del estado de la ciencia sobre el cuidador no profesional y del Síndrome del cuidador, junto con una definición sobre la demencia, el perfil del cuidador no profesional, los síntomas que suelen padecer los cuidadores, los recursos a los que tienen acceso y el papel del Trabajador Social dentro de este campo.

En la segunda parte, aparece recogido el estudio cualitativo llevado a cabo, comenzando con una definición de la metodología empleada, definiendo el modelo de recogida de información, para concluir con la realización de un análisis de los datos obtenidos mediante las diferentes entrevistas.

Por último, tendremos una bibliografía de todos los documentos, artículos y páginas webs que han sido consultadas para la redacción de este trabajo, así como un apartado de anexos.

Creo conveniente, como futura Trabajadora Social, el conocer con mayor profundidad la realidad que vive el cuidador no profesional, dado que en una sociedad cada vez más envejecida, donde las enfermedades de demencia son cada vez más comunes, el tener la capacidad de detectar con suficiente anticipación problemas de sobrecarga en un cuidador no profesional evitará que el cuidador no profesional se transforme en un enfermo oculto.

Creo personalmente que el Trabajo Social puede ser una herramienta para acercarnos a todas aquellas personas que realizan las tareas de cuidador no profesional con sus seres queridos y, ayudarles en el largo recorrido del cuidado de las personas con demencia, haciendo que el peso no recaiga sobre una única persona. Demostrándoles los múltiples servicios y prestaciones que se encuentran a su disposición a la hora de realizar el cuidado, evitando de este modo la sobrecarga, sin llegar a producirse un deterioro en su salud y sin tener que aislarse de su entorno tanto profesional como social.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo general

El objetivo principal de este trabajo es conocer las consecuencias personales, sociales y emocionales que tiene un cuidador no profesional que cuida a una persona con demencia.

2.2 Objetivos específicos

Una vez identificado el objetivo principal, vamos a proceder a indicar cuales son los objetivos específicos.

- Conocer los factores psicosociales que llevan al cuidador no profesional de personas con demencia a tener sobrecarga.
- Detectar las necesidades que pueda llegar a tener el cuidador no profesional.
- Sensibilizar al Trabajo Social sobre la necesidad de abordar esta problemática.

3 ESTADO DE LA CUESTIÓN

Antes de comenzar con el estudio, es necesario realizar una búsqueda bibliográfica de todos los estudios previamente publicados, es decir, buscaremos cuál es el estado del arte sobre la sobrecarga del cuidador no profesional. Nuestro objetivo será, por tanto, conocer qué se ha estudiado, qué se sabe sobre el tema, y qué medidas se han aplicado.

Para ser algo más precisos en la búsqueda, hemos sopesado las siguientes cuestiones; que posteriormente serán analizadas en mayor profundidad.

- La demencia y el cuidado informal. En este apartado vamos a resumir las diferentes definiciones que se han propuesto para definir lo que es la demencia, y el cuidado informal. Nuestro objetivo será el definir de una manera única cada uno de estos dos conceptos, de modo que no quepa duda a la hora de interpretarlo a lo largo de todo el trabajo.
- El perfil sociodemográfico de los cuidadores. En este apartado vamos a intentar conocer el perfil que tienen a día de hoy los cuidadores no profesionales, conociendo así su edad, sexo y si éstos disponen de alguna formación para la realización de los cuidados que prestan a su familiar.
- Cuidado que ofrecen los cuidadores no profesionales. En este apartado nos vamos a centrar en conocer con qué frecuencia realiza su labor el cuidador no profesional, al igual que conocer qué tareas realiza a la persona que se encuentra a su cargo.
- Impacto psicosocial del cuidador no profesional. En este apartado queremos marcar qué repercusión le causa al cuidador no profesional realizar estas labores. Para ello lo miraremos desde la salud del cuidador, tanto física como “mental”, su situación laboral, económica y social.
- Recursos formales para responder a la sobrecarga del cuidador. En este apartado revisaremos la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, enunciaremos el conjunto de recursos a los que puede optar el cuidador no profesional.
- Trabajo Social y sobrecarga en los cuidadores no profesionales. En este apartado situaremos cuál es el papel que tienen los Trabajadores Sociales dentro de la realidad que vive el cuidador no profesional.

3.1 La demencia y el cuidado informal

Durante mucho tiempo las familias han tenido un papel importante cuidando de las personas con demencia de su familia. En noviembre del 2017 la Organización Mundial de la Salud (OMS), define demencia como síndrome que implica el deterioro de la memoria, el intelecto, el comportamiento y la capacidad para realizar actividades de la vida diaria. Es frecuente encontrarse que la actividad de cuidador no profesional recaiga sobre un único miembro de la familia.

La Ley 39/2006 de Promoción a la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia, define cuidador no profesional como “la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas al servicio de atención profesionalizada”. Además, nos indica

que la persona que cuida está unida con la persona con demencia por un nexo conyugal o de parentesco por consanguinidad, afinidad o adopción, hasta tercer grado.

F.J. Onrrico (2008) lo define como familiares cercanos al entorno de las personas con demencia que, se ocupan durante una parte importante de su jornada a atender a éstos últimos, en aquellas actividades ordinarias que el familiar dependiente no puede realizar por sí mismo.

Otros autores, como Camacho (2010) remarcan que el cuidador no profesional no suele tener capacitación para realizar su función, además de realizar una labor de cuidado no remunerada, pero aun así realizan su labor con un gran compromiso por el trabajo que desempeñan, esto se debe a su gran afecto y atención a su familiar.

Esto hace que la labor de cuidar repercuta en una única persona, llevándola a sufrir el “Síndrome del cuidador”. El Síndrome del cuidador se puede describir como la mezcla de síntomas de la depresión y la ansiedad, donde destacan sentimientos de carga, estrés, tristeza y trastornos de adaptación (Camacho, Zapata y Gabriela, 2016)

3.2 Perfil sociodemográfico de los cuidadores.

Actualmente en España, la característica demográfica más significativa es el aumento del número personas en edad anciana, también conocido como “envejecimiento del envejecimiento”, (Úbeda, 2009). En la sociedad de hoy en día hay más personas que requieren cuidados debido a su edad avanzada, que disponibilidad dentro de la familia para ejercer de cuidador no profesional. Y no solo eso, sino que los que pueden realizar la labor de cuidadores no profesionales cada vez se ocupan de su familiar durante periodos más prolongados (Férrandez-Lansac y Crespo, 2011).

El perfil sociodemográfico de los cuidadores, según el estudio realizado por el IMSERSO (2005), es el de una mujer de 53 años, casada, con estudios primarios y cuya actividad principal son las tareas del hogar. En la Figura 3-1, se recoge información extraída del estudio citado, se aprecia como las mujeres siguen siendo el cuidador no profesional principal de la sociedad, llegando de este modo a mantener un modelo tradicional de familia, donde se conserva el rol de la mujer como dispensadora de cuidados y afectos. Otra posible causa de que se de esta distribución es la brecha salarial entre hombres y mujeres, reflejando que ante la tesitura de tener que dedicarse al cuidado de un familiar en jornada completa, es la mujer la que desempeñara dicha función, prescindiendo de este modo del menor de los ingresos de la unidad familiar.

Figura 3-1: Personas que prestan ayuda informal a los mayores según sexo



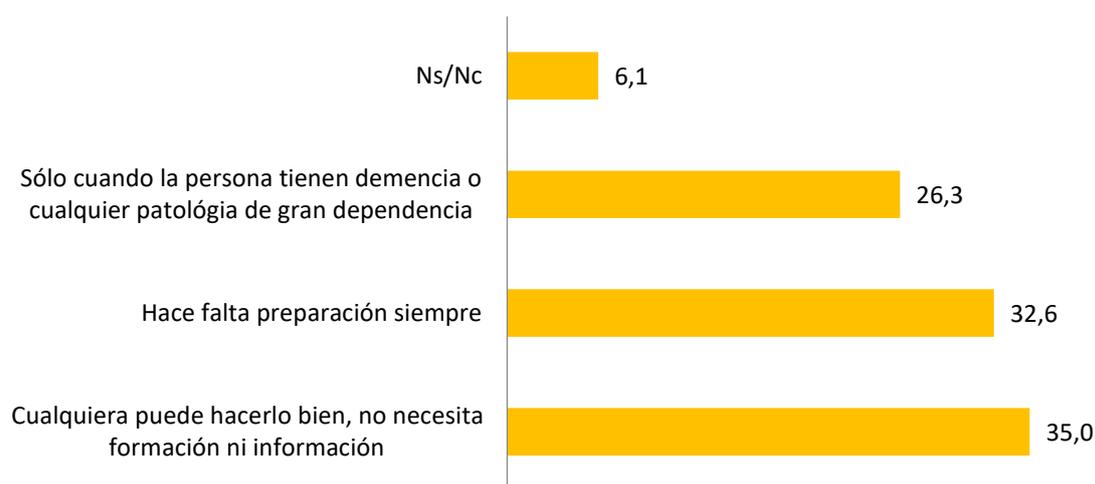
Fuente: Información extraída del IMSERSO

En otro estudio posterior realizado en 2019 por la compañía Merck, indica que estos cuidadores no profesionales, actualmente tienen una edad de al menos 50 años. Respecto al sexo, igual que el estudio anterior prevalece el sexo femenino de cuidadoras no profesionales, es decir, cuidan más mujeres que hombres.

Otro matiz importante a tener en cuenta del perfil de cuidador no profesional es si éste dispone de algún tipo de formación dentro del ámbito de cuidados a personas, es decir, algún tipo de carrera, módulo o cursos. Siguiendo con el estudio realizado por el IMSERSO (2005), se afirma que solo un 10% de los cuidadores están realizando o han realizado algún curso de preparación especial. La forma en la que ese pequeño grupo ha adquirido la capacitación ha sido a través de reuniones, visitas con el médico o personal de enfermería, libros sobre el cuidado a mayores, cursos y/o charlas sobre el cuidado a mayores, etc.

Figura 3-2: Opinión sobre la necesidad de cualificación de los cuidadores no profesionales

Opinión sobre la necesidad de cualificación de los cuidadores no profesionales



Fuente: Información extraída del IMSERSO

En la Figura 3-2 vemos una representación de la respuesta ante la pregunta de si se cree conveniente recibir capacitaciones para realizar tareas como cuidador no profesional. De la respuesta obtenida, se desprende, que un 35% de los encuestados no creen conveniente dicha capacitación, mientras que un 58,9% creen adecuada dicha formación. Vemos que cerca de un 60% creen conveniente la formación, aunando en este porcentaje los que la creen conveniente siempre (32,6%) y los que solo la ven necesaria en situaciones de gran dependencia o demencia (26,3%). Es necesario denotar la gran diferencia que existe entre el porcentaje de los que consideran que deberían estar formados y los que en verdad los están.

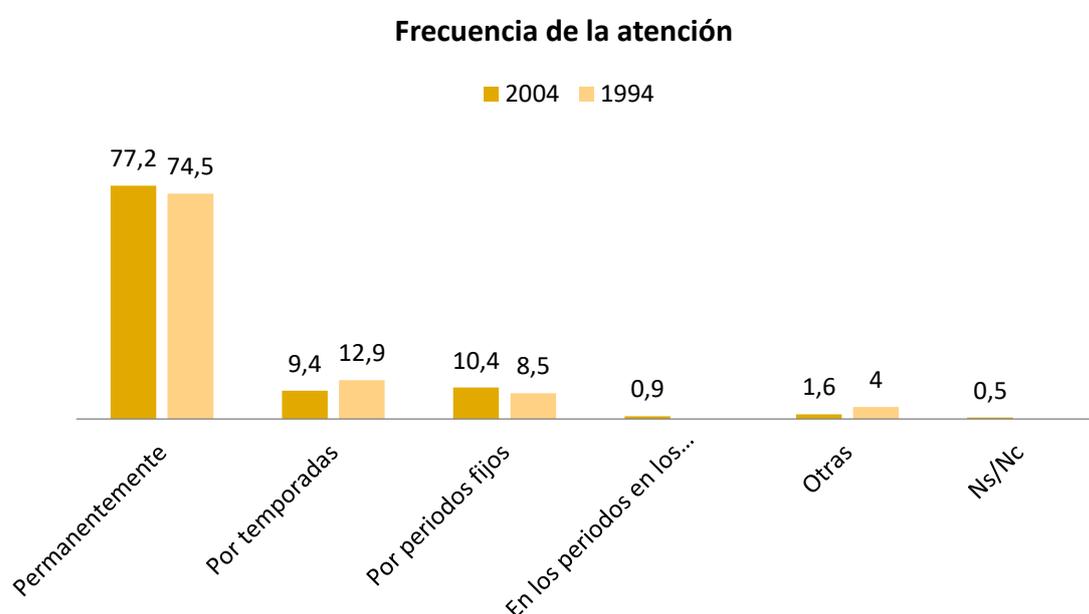
Otra de las cuestiones que deben ser tenidas en cuenta, es el nivel económico familiar, dado que el cuidador no profesional aparece en familias con ingresos medios, esto se debe a que las familias con ingresos bajos reciben cuidados de servicios públicos, mientras que las familias con ingresos altos reciben el cuidado de forma privada. Por lo cual, las familias con ingresos medios, son en las que con mayor frecuencia aparece el papel del cuidador no profesional. (Cuevas, Gallud, Soler y Rosado, 2014). Bódalo (2010)

pone de manifiesto que la capacidad económica familiar varía, dado que la persona con demencia requiere de un gasto para su bienestar, además de que la situación laboral del cuidador no profesional se empeora, dado que se ve obligado, en numerosas ocasiones, a reducir el número de horas dedicadas al desempeño laboral, produciéndose en algunas situaciones la pérdida completa del empleo, lo que hace que la situación económica familiar de partida sea muy distinta a la que nos encontraremos meses después de la atención a la persona con demencia.

3.3 Cuidado que ofrecen los cuidadores no profesionales.

En el año 2005 el IMSERSO realizó un estudio en el cual podemos ver la frecuencia de las labores realizadas por cuidadores no profesionales. En ese estudio destacan tres formas de prestar atención a la persona con demencia: permanentemente, por temporadas, por periodos fijos o periodos que sean necesarios.

Figura 3-3: Frecuencia de la atención



Fuente: Información extraída del IMSERSO

Si nos fijamos en la figura anterior, podemos observar que mayoritariamente los cuidados prestados son de carácter permanente, seguido por los cuidados por periodos fijos y por temporadas, siendo menos habitual las situaciones de cuidado esporádico en las que es necesario un cuidador. En la misma gráfica, podemos observar que no existe gran diferencia en la distribución entre 1994 y una década posterior.

Según el estudio de la empresa Merck (2019), el cuidador no profesional actualmente da una media de 27 horas semanales del cuidado, y éstas están coordinadas con el trabajo y las labores del hogar. Además, en este estudio indican que el tiempo de media que lleva el cuidador no profesional cuidando de su familiar es de siete años.

Según Roca Roger et al. (2000), denotaron como un buen cuidado hacia una persona con demencia, por parte del cuidador informal, hace que en muchos casos se evite o se retrase la institucionalización de la persona, es decir, se prolonga el momento en el que los cuidados son prestados desde un centro asistencial. Es lógico pensar que el retraso

en la institucionalización viene de la mano de una mejor conservación de la persona, lo que nos llevaría a querer conocer qué cuidados realiza el cuidador no profesional a la persona que prolonga su bienestar. Además de evitar el ingreso de la persona también se evita la utilización de recursos formales ofrecidos por el Estado (Suria, 2014).

El IMSERSO (2005), nos habla de tres grupos de ayudas que ofrece el cuidador no profesional: tareas domésticas, actividades cotidianas y cuidados personales. Según este estudio el 92% de los cuidados realizados por el cuidador no profesional son relacionados con actividades exteriores, como puede ser: ir a comprar, al médico, salir a la calle..., mientras el 89% marca ayuda del cuidador en el entorno doméstico, es decir, realización de las tareas del hogar: limpiar, hacer la comida o planchar. Y por último un 76% con los cuidados personales, donde encontramos ayuda para bañarse, vestirse o comer.

Tabla 3-1: Tres tipos de ayuda

Actividades exteriores	Entorno doméstico	Cuidados personales
92%	89%	76%

Fuente: Elaboración propia. Datos IMSERSO 2005

A pesar de existir tres tipos de ayuda, anteriormente mencionados, existen cuidadores no profesionales que no solo dan un tipo de ayuda, sino varios, destacando con un 69% los cuidadores que ofrecen los tres tipos de ayudas (IMSERSO, 2005).

También hay que destacar que el cuidado que recibe la persona con demencia, depende muchas veces de la edad que ésta tenga, es decir, si la persona es de edad avanzada será más probable que tenga los tres tipos de ayuda.

3.4 Impacto psicosocial del cuidador no profesional

Según Roca Roger et al. (2000), ponían de manifiesto que el hecho de cuidar no está exento de repercusiones para la salud de la persona que cuida. Los cuidadores no profesionales o también conocidos como cuidadores informales, a menudo reciben todo el impacto del cuidado de personas con demencia. Debemos ser conscientes que realizar las tareas de cuidado de una persona con demencia es un gran desafío, dado que en numerosas ocasiones el cuidador llega a experimentar un gran grado de estrés, además de ver afectada su salud física y mental, haciendo que los cuidados no se hagan de forma correcta en muchas ocasiones (Carretero, Garcés y Ródenas, 2015).

En un estudio llevado a cabo por el IMSERSO (2005), vemos que un 85% de las personas encuestadas ven que el cuidado que otorgan a la persona repercute negativamente en su vida cotidiana. Estas consecuencias negativas pueden llevar al cuidador no profesional a sufrir el Síndrome del cuidador (Roca Roger et al, 2000).

En el estudio realizado por la empresa Merck (2019), el 57% de los entrevistados afirman que, a pesar de notar cambios en su salud, anteponen la salud de la persona con demencia a la suya propia. Además, el 66% de los cuidadores no profesional afirman no disponer de tiempo para acudir al médico, encontrándose como uno de los múltiples factores que padecen la falta de descanso, marcando por un 76%, mientras que el 32% señala la ansiedad como otro factor padecido.

En el estudio IMSERSO (2005) agrupa en cinco grandes grupos las consecuencias que puede tener un cuidador no profesional en diferentes factores de su vida.

- Consecuencias emocionales y conductuales: donde encontraríamos sentimientos como depresión, ansiedad, culpa, enfado, indefensión, frustración, negación de necesidad de ayuda o soledad. Según este estudio el 18.1% de los cuidadores no profesionales presentan síntomas de depresión, el 31.6% toma pastillas y el 24,9% no toma tratamiento, pero cree que lo necesita, y solo el 11,1% ha tenido que acudir a la consulta del psicólogo o psiquiatra.
- Consecuencias en la salud física: destaca por los problemas de salud crónicos, enfermedades, síntomas físicos y consumo de medicamentos. Este estudio nos indica que solo el 32,7% de los cuidadores no profesionales se encuentran cansados, un 27,5% piensa que su salud ha empeorado y un 11,8% se ha tenido que poner en tratamiento. Además, hay un 27.7% de cuidadores que indican que no tienen tiempo de cuidarse a sí mismos, y solo un 9.7% ha manifestado no tener tiempo para ir al médico.
- Consecuencias sociales: en el estudio vemos cómo cuidar de una persona con demencia favorece a que el cuidador no profesional sufra aislamiento social. Esto se ve reflejado en los datos, donde un 61,8% ha tenido que disminuir su tiempo de ocio, el 38% no se puede ir de vacaciones y el 31,8% indica que no tiene oportunidad de quedar con sus amistades.
- En este apartado también podríamos añadir las consecuencias de la vida laboral donde un 7,2% de los cuidadores no profesionales indica que se ha resentido, el 11,2% ha reducido su jornada, mientras que el 26,4% de los cuidadores no profesionales afirman el no poder trabajar fuera de casa. Por último, el 10% indica que le es imposible completar los horarios del trabajo.
- Consecuencias familiares: la continua demanda de ayuda a la que se ve sometido el cuidador no profesional hace que surjan enfrentamientos entre algún familiar, lo que hace que en algunas familias sean incapaces de adaptarse bien a la situación de tener una persona que requiere cuidados, esto nos lleva a tener una vida familiar en continuas alteraciones donde muchas veces acaba en ruptura. Según los datos, un 7,0% de los cuidadores no profesionales tienen conflictos con su pareja como consecuencia de la labor que ejercen. Además, se cree que las familias que tienen mejor habilidad para solucionar problemas, comunicarse o relacionarse, tienden a llevar mejor la situación que las familias más rígidas.
- Consecuencias económicas: hay que destacar que el cuidado de la persona con demencia dentro del entorno familiar genera un ahorro económico para el Estado. El 15,1% de las familias confirman que tienen problemas económicos asociados al cuidado de un familiar con demencia. También destacan que los

problemas económicos es un factor de riesgo para que las personas dependientes empiecen a sufrir maltrato.

Sin embargo, podemos encontrar otros estudios que no diferencian en cinco grandes grupos las causas, sino que nos hablan de la carga englobada en dos grandes grupos; carga objetiva y subjetiva, esta segmentación nos la encontramos en la publicación realizada por M. Cruz-Ortiz et al. (2013).

La carga objetiva englobaría las repercusiones que sufre el cuidador no profesional dentro de su vida cotidiana, es decir, eventos, hechos o actividades. Esto lleva al cuidador no profesional a tener una vida limitada, centrándose únicamente en el cuidado. Mientras, la carga subjetiva, nos habla de las actitudes personales del cuidador no profesional, es decir, de los sentimientos, actitudes o emociones que siente el cuidador mientras cuida a la persona con demencia.

Tabla 3-2: Impacto psicosocial del cuidado no profesional

<p>Consecuencias Sociales</p> <p>Consecuencias Familiares</p> <p>Consecuencias Económicas.</p>	Carga Objetiva
<p>Consecuencias Emocionales y Conductuales</p> <p>Consecuencias de Salud Física</p>	Carga Subjetiva

Fuente: Elaboración propia

3.5 Recursos formales para responder a la carga del cuidador

Para realizar este apartado debemos tener en cuenta dos puntos; por un lado, el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, basado en la persona dependiente, la cual recibe una prestación económica, y por otro lado el Sistema de la Seguridad Social, basado en la protección del cuidador no profesional (F. J.F. Orrico, 2008).

El cuidador no profesional, es una figura que durante mucho tiempo ha estado desprotegida, ya que desde siempre se ha dado por hecho que la familia debe hacerse cargo de los familiares dependientes. Hoy en día, con los cambios que se ha producido en la sociedad, cada vez se ve más necesaria una regulación para el papel del cuidador no profesional (F. J.F. Orrico, 2008).

Debemos tener en cuenta que el cuidador no profesional, a la hora de cuidar a una persona, deja de lado su vida laboral, que le lleva a no tener un ingreso estable y además de no poder cotizar, cerrándose así el poder optar a una pensión por jubilación. Ante esta situación en España tenemos la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, la cual intenta aliviar esta situación, para ello la ley ofrece una prestación económica de carácter excepcional y subsidiaria a la persona atendida por un cuidador no profesional (artículos 14.4 y 18.1). Pero para ello el cuidador no profesional debe estar afiliado, dado de alta y cotizando en la Seguridad Social (artículo 18.3). Además, la ley no pide en ningún momento que el cuidador informal se forme de alguna manera en cuanto al cuidado más especializado de la persona dependiente a la que cuida, al igual que

tampoco habla de los descansos que debería tener un cuidador no profesional (F. J.F. Orrico, 2008).

En el estudio del 2019 realizado por Merck indica que 38% de los cuidadores no profesionales encuestados no se sienten respaldos por las administraciones. Esto puede ser debido a los requisitos que existen en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, los cuales dificultan a los cuidadores no profesionales el acceder a dichas ayudas.

3.6 Trabajo social y sobrecarga en los cuidadores no profesionales.

Actualmente vivimos en una sociedad con cambios constantes, lo que hace que desde los Servicios Sociales se tenga que estar adaptándose continuamente a las demandas y necesidades de la población. Desde hace varios años, vamos viendo que la esperanza de vida en personas mayores va aumentando, y con ello aumenta el caso de personas con demencia. Esto nos lleva a que la sociedad pida recursos para poder tener una calidad de vida. El Trabajo Social debe estar preparado para la creación y gestión de programas o recursos destinados a la ayuda de los cuidadores no profesionales (Fuentes y Moro, 2014).

El objetivo del Trabajo Social es conseguir ofrecer un recurso a los cuidadores no profesionales de forma que la repercusión de los cuidados sea mínima (Torres, Ballesteros y Sánchez, 2008). Según Canga, Vivar y Naval (2011) los Trabajadores Sociales deberían de realizar una intervención desde el punto central de la familia, donde los puntos de intervención sean, el cuidador no profesional, la persona con demencia y la unidad familiar, llegando así a tener una intervención multidisciplinar.

Fuentes y Moro, (2014) señalan que un buen profesional del Trabajo Social debe darse cuenta de la situación de la persona cuidadora, y asegurarse de que no sufra sobrecarga o prever si pronto empezara a sufrirla. Para ello hay distintos modelos teóricos, donde se evalúa al cuidador y nos da una idea de en qué situación está. Algunos son:

- Modelo cognitivo-conductual, basado en la identificación de creencias negativas o pensamientos que produzcan una dificultad para adaptarse a la acción de cuidar y se ven incapaces de afrontar las emociones.
- Modelo conductual, este modelo nos ayuda a evaluar las variables que tienen que ver con la frecuencia de los comportamientos asociados a la demencia y su vinculación con el estrés del cuidador no profesional.
- Modelo de estrés adaptado al cuidado, basado en la comprensión del malestar psicológico y físico del cuidador.

A partir de la evaluación del Trabajador Social, éste lleva a cabo un programa para mejorar tanto la calidad del cuidado a la persona con demencia como mejorar la calidad de vida del cuidador no profesional.

4 METODOLOGÍA

Una vez explicado el estado del arte pasaremos, al presente capítulo, donde detallaremos los pasos que se han seguido para realizar el estudio cualitativo con el cual buscaremos conocer si los cuidadores no profesionales de la provincia de Valladolid se encuentran en sobrecarga.

Para realizar el estudio hemos seguido una serie de pasos que a continuación explicaremos. Esas etapas están compuestas por:

1. Comenzaremos por el diseño, donde se indicará porqué se ha escogido usar el método cualitativo para nuestro estudio.
2. Se deberá conocer qué participantes se han escogido, para ello se indicará cual es nuestra población de interés, pero debido al Estado de Alarma que se vive actualmente explicaremos cómo hemos seleccionado a los participantes o individuos.
3. Otra etapa es explicar el procedimiento que se ha llevado, es decir, cómo se ha recabado información de los diferentes entrevistados, donde se explicará el motivo de hacerlo por vía telefónica.
4. Una vez recogido toda la información de las entrevistas pasaremos al análisis de datos, donde se especificará como se han tratado los datos recogidos y el método usado para la recopilación de éstos y su posterior estudio.
5. Se fijarán las cuestiones éticas, donde se especificará el aspecto ético por el cual los datos personales de los cuidadores no profesionales serán anónimos.

4.1 Diseño

El estudio de este trabajo es de carácter cualitativo. Según Herrera (2017), el método cualitativo, se entiende como la categoría de diseño de investigación que extrae descripciones a partir de narraciones, notas de campo, observaciones, transcripciones de grabaciones. Con este método se consigue recabar datos a través de perspectivas y puntos de vista de los participantes, que no se consiguen a través de la medición cuantitativa. Mediante este procedimiento conseguiremos reconstruir la realidad a través de los entrevistados (Sampieri, Fernández y Baptista. 2010).

El objetivo de emplear un estudio de carácter cualitativo es, tal y como se ha definido, conocer a través de las vivencias de los cuidadores no profesionales, que cuidan de una persona con demencia, si se encuentran en una situación de sobrecarga.

4.2 Participantes

Una vez que disponemos del planteamiento del estudio, deberemos de definir cuáles son los participantes o individuos que han sido seleccionados para la realización del estudio, es decir, decidir cuáles son los cuidadores no profesionales a los que realizaremos la entrevista.

Dada la situación que acontecía en mayo de 2020 a todo el Reino de España, me ha sido imposible poder marcar una serie de criterios con los que conseguir una investigación más enriquecida. Por ello, los únicos criterios que se han conseguido para participar en la entrevista han sido:

- Ser cuidador no profesional en la provincia de Valladolid.
- Encontrarse al cuidado de una persona con demencia.

Algunos de los aspectos que se han tenido que sacrificar a la hora de la realización del estudio, y que me parecen de gran interés de cara a la realización de nuevos estudios dentro de este campo, han sido:

- Determinar en qué estadio de la enfermedad se encuentra la persona de la que está a cargo el cuidador no profesional.
- Diferenciar entre el lugar de residencia, es decir, estratificar entre cuidadores no profesionales en núcleos urbanos y municipios rurales.

Aun no pudiendo haber tenido en cuenta la información previa en el estudio, estas cuestiones sí que fueron añadidas a la entrevista mantenida, de modo que dispongamos de una primera toma de contacto, y ver si de las respuestas obtenidas se puede derivar algún tipo de conclusión. La entrevista fue realizada a un total de treinta y una persona, que actualmente se encuentran realizando cuidados a algún familiar suyo, en el 5.1 del capítulo dedicado a los resultados encontraremos de manera agregada el perfil de los cuidadores no profesionales que han participado en el estudio.

Por otro lado, dada la situación actual de confinamiento en la que se encontraba la provincia de Valladolid, ha sido imposible la realización de las entrevistas de un modo presencial, hecho que puede haber impedido un mayor acercamiento entre el cuidador no profesional y el entrevistador. Las entrevistas han sido realizadas mediante llamada telefónica, pidiendo permiso a los individuos del estudio para poder realizar una grabación de la misma.

4.3 Procedimiento

Este trabajo está dividido en dos partes. La primera se basa en una revisión bibliográfica donde intentaremos recopilar el impacto que siente una persona que se convierte en cuidador no profesional. Mientras, la segunda parte se basará en un estudio de carácter cualitativo dentro de la provincia de Valladolid, con el objetivo de conocer la situación que lleva al cuidador no profesional a tener sobrecarga.

- En la primera parte, que corresponde a la revisión bibliográfica, se ha destacado tanto las definiciones de cuidado no profesional como de demencia, el perfil sociodemográfico del cuidador, así como los factores físico-sociales que sufre el cuidador, las ayudas que éste percibe y el papel del Trabajo Social en la realidad de los cuidadores no profesionales.
- En la segunda parte, nos encontramos con el estudio de carácter cualitativo en la provincia de Valladolid.

Para la realización del estudio, en principio se elaboró un guion de preguntas semiestructurado de la entrevista, el cual aparece recogido en el 0, con el objetivo de que fuera un apoyo durante las conversaciones mantenidas.

El motivo de seleccionar la entrevista, como medio de recolección de información, es porque se trata de una herramienta que nos ayuda a conseguir un testimonio oral de la persona. Además, nos permite interactuar más libremente, dejando que la conversación fluya. Otra de las ventajas de utilizar la entrevista es la necesidad de no poner respuestas cerradas, buscando así la cercanía con la persona. Pero, aunque la entrevista haya sido

cercana y llevada a cabo libremente, esta ha sido previamente preparada y organizada para un mejor desenvolvimiento de la misma, garantizando que todos los aspectos básicos que querían ser recabados fueran tratados en la conversación.

La entrevista semiestructurada, llevada a cabo, se ha organizado en un total de ocho bloques. Los bloques son genéricos, y van a estar compuestos por preguntas del mismo tema. Debemos ser conscientes que el guion de preguntas no es rígido, lo que nos permitirá dejar que la conversación fluya, pero deberemos de estar atentos de marcar el momento en el que una pregunta ha sido tratada, de modo que no quede nada por hablar.

El primer bloque estará compuesto por las preguntas sociodemográficas, y deberán de ser respondidas cuatro preguntas claves, en él vamos a interesarnos por el sexo del cuidador no profesional, su edad, lugar de residencia y su parentesco con la persona que cuida.

El segundo bloque estará compuesto por cuestiones referentes al entorno familiar y, a su vez, tendrá tres preguntas claves, con las que se tratará de recabar los hábitos de la vida del cuidador no profesional que han tenido que cambiar a raíz de ser cuidador, si su situación familiar se ha visto perjudicada por el mismo hecho y, por último, si la acción de cuidar le ha hecho sentirse más cercano a la persona.

El tercer bloque estará compuesto por cuestiones referentes al entorno profesional y social, en las que intentaremos recabar información sobre dos aspectos claves, el primer aspecto se centrará en conocer si su situación laboral se ha visto afectada, y la segunda si tiene tiempo la persona para realizar sus actividades de ocio, es decir, si el cuidador no profesional dispone de tiempo libre.

El cuarto bloque estará compuesto por cuestiones referentes al entorno físico, psicológico y emocional, donde tres serán las preguntas claves. Mediante la primera cuestión intentaremos conocer si ha tenido que acudir al médico a causa de la labor que realiza, la segunda si tiene algún síntoma físico, psicológico o emocional a causa del cuidado, y por último preguntaremos si ha necesitado o necesita el uso de medicamentos para sobrellevar mejor la situación.

El quinto bloque estará compuesto por cuestiones referentes a las ayudas recibidas por parte de personas cercanas (familiares, vecinos, compañeros...), donde dos serán las preguntas claves, la primera es que si de forma voluntaria sus seres cercanos le prestan ayuda, mientras que con la segunda intentaremos saber si el cuidador no profesional ha llegado a pedir ayuda a sus seres cercanos. El objetivo de este bloque es conocer la red de apoyos familiares a la que puede acogerse el cuidador no profesional.

El sexto bloque estará compuesto por cuestiones referentes a los servicios o prestaciones percibidos, donde se realizarán tres preguntas claves. En la primera de ellas preguntamos si piensan que sólo con la ayuda médica pueden sobrellevar la situación o si necesitaría otra ayuda de distinto tipo, la segunda pregunta irá dirigida a saber si han recibido alguna orientación o ayuda de los Servicios Sociales y si está en contacto con algún Trabajador Social. Y, por último, haremos hincapié en cuál es la ayuda o prestación que percibe, en el caso de que exista.

El séptimo bloque estará compuesto por cuestiones referentes a la cualificación del cuidador no profesional, donde intentaremos dar respuesta a tres preguntas clave.

Intentaremos recabar si el cuidador se ve capacitado para realizar las tareas correspondientes al cuidado, si ha estudiado o cursado alguna formación que tenga relación con el cuidado de personas y, por último, si cree necesario realizar una formación para poder cuidar a su familiar.

El octavo bloque estará compuesto por cuestiones referentes a las actividades realizadas, donde se realizarán las últimas cuatro preguntas claves. En este bloque recabaremos información sobre cuál es la frecuencia del cuidado, el tiempo que lleva dedicando a este, las diferentes tareas que realiza y cuál de estas es la que mayor desagrado le causa y, por último, le preguntaremos si cree que realiza bien todas las actividades.

4.4 Análisis de resultados

El análisis de datos se ha llevado a cabo a través del análisis realizado con los datos recabados de los treinta y un cuidadores no profesionales entrevistados.

Una de las primeras cosas que se crearon, y que no aparecerán en este documento para garantizar el anonimato de los cuidadores no profesionales, es el de asociar a cada participante en el estudio con un identificador único. El formato que se ha seleccionado es el siguiente:

$$P.E - \theta$$

donde la P representa “persona”, la E “entrevistada” y θ representa un número de individuo.

En la tabla que empleamos para conocer la identidad que oculta a cada uno de los cuidadores no profesionales, se ha añadido información relevante de cara a poder localizar de un modo ágil la grabación de la conversación mantenida con el individuo, es decir, me pareció interesante guardar además del nombre y apellidos de la persona la fecha en la que se realizó la grabación, la duración de la misma y el nombre del fichero de audio.

Una vez definida la información de control de relevancia, comenzaremos con la normalización de las conversaciones grabadas. Las variables, al igual que ocurría con las preguntas, se han decidido agregar del mismo modo que las cuestiones, es por ello que nos encontraremos variables que han sido asociadas a cada una de las diferentes categorías, sociodemográfico, entorno familiar, entorno profesional y social, entorno físico, psicológico y emocional, ayudas recibidas, servicios y prestaciones, cualificación y actividades realizadas.

En el grupo de variables referentes a las características sociodemográficas nos encontramos con el sexo, la edad el lugar residencia y el parentesco. Siendo los valores que pueden tomar la característica sexo hombre o mujer, la edad valores numéricos, el lugar de residencia rural o urbano y el parentesco alguno de los siguientes: esposo, esposa, yerno, nuera, hijo, hija,

En el grupo de variables referentes a las características del entorno familiar nos encontramos con los cambios de hábitos, la relación familiar y el grado de cercanía. Siendo los valores que pueden tomar la característica cambios de hábitos una lista de diferentes características, la edad valores numéricos, la relación familiar y el grado

cercanía podrán tomar alguno de los siguientes valores: muy buena, buena, normal y mala.

En el grupo de variables referentes a las características del entorno profesional y social nos encontramos con la situación laboral actual y previa del cuidador no profesional y si dispone de tiempo de ocio. Siendo los valores que pueden tomar las características referentes a la situación laboral: desempleado, en búsqueda, empleado jornada completa, empleado jornada parcial y hogar, siendo este último grupo el asignado para las personas que se dedican a las tareas de su hogar. Para la característica de disposición de tiempo para el ocio solo podrá tomar los valores sí o no.

En el grupo de variables referentes a las características del entorno físico, psicológico y emocional nos encontramos con las visitas al médico, los síntomas físicos, los síntomas psicológicos, los síntomas emocionales y el uso de medicamentos. Siendo los valores que pueden tomar la característica visitas al médico los valores sí, no, urgencias y otros, mientras que el resto de características pueden tener asignadas diferentes características, al no conocer a priori los valores que pueden tomar, dejaremos que tomen la secuencia de múltiples de ellos.

En el grupo de variables referentes a las características de las ayudas recibidas nos encontramos con la recepción de ayuda y solicitud de ayuda, pudiendo tomar ambas características una serie de valores categóricos que, al no conocer a priori los valores que pueden tomar, dejaremos que tomen la secuencia de múltiples de ellos.

En el grupo de variables referentes a las características de los servicios y prestaciones nos encontramos con las ayudas médicas, servicios sociales y ayudas y prestaciones asignadas. Siendo los valores que pueden tomar todas las características los valores sí o no.

En el grupo de variables referentes a las características de la cualificación están recogidas la capacitación, la formación y la opinión frente a la necesidad de formación. Siendo los valores que pueden tomar todas las características los valores sí o no.

En el grupo de variables referentes a las características de las actividades realizadas están recogidas la frecuencia y periodicidad del cuidado, las actividades realizadas, las actividades molestas y la autovaloración de las actividades desempeñadas. Siendo los valores que pueden tomar la característica de la autovaloración de las actividades desempeñadas los valores sí o no, encontraremos la frecuencia referida al número de veces que se realiza la labor al año y la periodicidad en el número de veces a la semana, por otro lado, tendríamos las características referidas a las actividades realizadas y a las actividades molestas, siendo ambas una lista de características que, al no conocer a priori los valores que pueden tomar, dejaremos que tomen la secuencia de múltiples de ellos.

Para realizar el análisis de las variables a las que se le puede asignar una lista de características categóricas, se realizará la construcción de tantas características binarias como conjunto de valores toma en toda la base de individuos, indicando en estas nuevas características la presencia o ausencia de dicho síntoma, es decir, será etiquetado con un sí, si existe la presencia de dicha característica y con un no, en caso de ausencia.

Se ha decidido que, en el caso de existir la posibilidad de seleccionar entre algún valor de una lista de categorías, como pudiera ser en el caso de la cercanía de las relaciones

familiares, no podamos seleccionar un valor neutral, sino que la persona tenga que posicionarse.

En el caso de que alguna de las preguntas quede sin contestar, ya sea como consecuencia de que el cuidador no profesional no quiere contestar, o como consecuencia de que esta pregunta no haya sido respondida a lo largo de la entrevista, el valor que aparezca en la tabla definida será de valor ausente, es decir, no aparecerá información para ese individuo y esa característica.

En el 0 se podrá encontrar el conjunto de características que han sido generadas tras la realización de las diferentes entrevistas.

4.5 Cuestiones éticas

A lo largo de la entrevista, muchos de los cuidadores no profesionales nos han dado datos personales para conseguir mayor riqueza en los resultados. Por cuestiones éticas, se mantendrá la confidencialidad de los cuidadores no profesionales a lo largo de todo este trabajo. Por ello, esta información está protegida por la última ley vigente de hoy en día en España, Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre², donde regulariza la protección de datos de carácter personal. Esta ley es apoyada desde el ámbito europeo, donde nos encontramos con el Reglamento Europeo de Protección de Datos (RGPD) entró en vigor el 25 de mayo de 2018³ y su función es unificar el criterio de protección de datos en toda la Unión Europea.

Sin embargo, podremos encontrar en los resultados frases textuales de los cuidadores no profesionales, pero nunca quien las ha dicho, ya que recordamos que los individuos serán tratados de forma anónima y agregada siempre que sea posible. Recordamos que la nomenclatura empleada sigue el siguiente patrón $P.E - \theta$, donde la P representa "persona", la E "entrevistada" y θ representa un número de individuo, o lo que sería lo mismo el número de entrevista.

² Referencia de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. <https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3>

³ Referencia del Reglamento Europeo de Protección de Datos. <https://www.boe.es/doue/2016/119/L00001-00088.pdf>

5 RESULTADOS

En este apartado vamos a analizar de manera agregada las respuestas dadas al guion semiestructurado de la entrevista que se ha facilitado a cada uno de los individuos que componen el estudio, intentado así, sacar conclusiones válidas que puedan ser comparadas con otros estudios nombrados anteriormente.

5.1 Perfil sociodemográfico

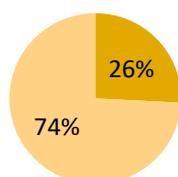
En este bloque vamos a concretar las características de las treinta y una personas entrevistadas, detallando su sexo, su edad, el lugar de residencia y su relación de parentesco con la persona con demencia.

El perfil de los entrevistados son en su mayoría mujeres con un total de veintitrés, frente a siete hombres.

Figura 5-1: Género del cuidador no profesional

Género del cuidador no profesional

■ Hombre ■ Mujer

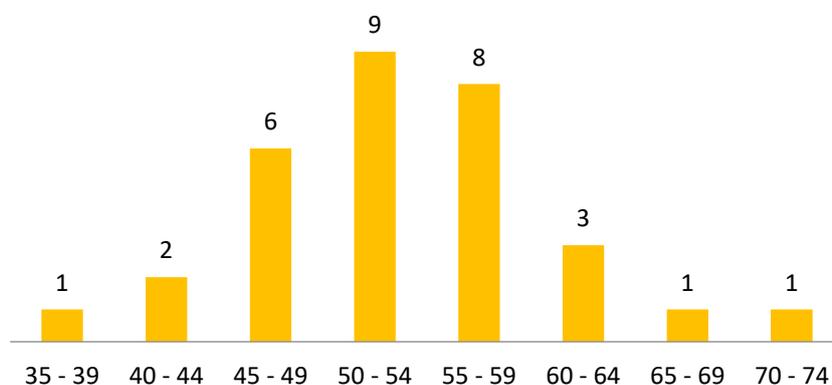


Fuente: Elaboración propia

Los cuidadores no profesionales entrevistados tienen una edad entre los treinta y seis años, la persona más joven, y los setenta y cinco años, la persona más anciana. La distribución de las edades de los cuidadores sigue una distribución centrada en los cincuenta y seis años, y siendo el rango desde los cuarenta a los sesenta años el que concentra el mayor porcentaje de individuos.

Figura 5-2: Rango de edad de los cuidadores no profesionales

Rango de edad de los cuidadores no profesionales

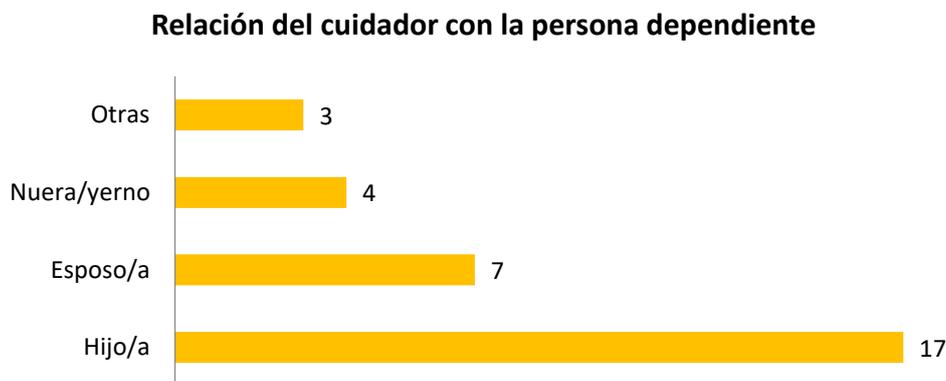


Fuente: Elaboración propia

En cuanto al lugar de residencia, del conjunto de cuidadores no profesionales, tienen su lugar de residencia en la provincia de Valladolid. En el estudio se ha tenido en cuenta si el individuo residía en un núcleo rural o en uno urbano, realizando dicha separación considerando como rural aquellos núcleos con una población menor a los 2.500 habitantes. De este modo buscamos poder extraer conclusiones de si existe diferencia entre el resultado obtenido en un entorno rural frente al urbano. Debemos ser conscientes de que los individuos que han participado en el estudio son de poblaciones mayoritariamente urbana, siendo la muestra de individuos con los que se ha podido contactar de zonas rurales un total de dos individuos, es por ellos que no considero que la muestra sea suficientemente representativa como para poder extraer conclusiones válidas de si existe diferencia entre ambos entornos.

Por otro lado, si prestamos atención al parentesco existente entre el cuidador y la persona con demencia nos encontramos que, de los treinta y un individuos entrevistados, diecisiete eran hijos o hijas de la persona cuidada, siete eran el esposo o la esposa, cuatro la nuera o el yerno, y tres tenían otro parentesco.

Figura 5-3: Relación del cuidador con la persona dependiente



Fuente: Elaboración propia

5.2 Impacto personal del cuidador

En este bloque vamos a concretar si el cuidador no profesional ha notado variaciones en las relaciones con la familia al realizar la actividad de cuidado. Además, indagaremos en las variaciones sufridas entre el cuidador y la persona con dependencia a su cargo.

5.2.1 **Cambios en hábitos sociales y calidad de vida**

Dentro del conjunto de individuos, nos encontramos que, en general todos apuntan a que su vida ha cambiado completamente, ya que muchos de los entrevistados denotan que sus hábitos están enfocados al cuidado de su familiar. Además, el 80% de los encuestados afirman que el cuidado se fue dando poco a poco por lo que el proceso del cambio de hábitos no fue repentino. Aun así, todos afirman unánimemente que si comparan su vida de antes de tener el papel de cuidar a como es ahora, observan un gran cambio en sus hábitos y calidad de vida. Los individuos recuerdan sus hábitos familiares de antes, como son los viajes en familia.

“Cuando empecé a ver que mi padre enfermaba, empecé a prestar más atención en aquellos cuidados que podría hacer para mejorar su día a día, poco a poco empecé a realizar más tareas para él, hasta ahora (...) el cambio no fue repentino, pero sí grande. Antes podía irme de viaje sin preocupaciones, ahora no me imagino irme y dejarle solo o con otra persona” (P.E-14)

Sin embargo, el 20% restante afirma que sus cambios si fueron muy bruscos.

“Mi cambio fue muy radical, mi madre estuvo mucho tiempo ingresada y creo que eso afectó a su estado. Entró siendo casi autónoma y salió siendo dependiente. Le traje a mi casa, dejé mi trabajo y a muchas de mis amistades por cuidarla” (P.E-9)

Ante esta tesitura, a los cuidadores no profesionales les fue preguntado de si lo echaban en falta, un 10% responde que sí, mientras que el resto afirma que no, nunca se ha planteado eso, ya que no lo ve ahora mismo como una prioridad en su vida.

“Tengo tantas cosas en la cabeza que en ningún momento me he planteado como sería mi vida si no tuviera que cuidar de mi madre” (P.E-21)

5.2.2 Cambios en las relaciones familiares

Otra pregunta que se realizó, a lo largo de las diferentes entrevistas, fue el cambio que había sufrido su relación familiar, el trasfondo de esta pregunta era ver si ellos mismo eran conscientes de una menor dedicación a su entorno familiar, es decir, se buscaba una reflexión sobre si consideraban que el tiempo compartido en familia de calidad era menor. Los resultados a esta pregunta podrían ser agrupados en dos grupos, los que consideran que sí que ha habido cierto deterioro de las relaciones familiares, que suponen un total de veinte individuos, y los que no lo consideran, compuesto por siete individuos, es decir nos encontramos que una proporción de tres a uno entre los individuos que sí que perciben cambio y los que no. Los cuatro individuos restantes, no se posicionaron de un modo claro, es por ello que no fueron tenidos en cuenta para esta cuestión.

Si analizamos en mayor profundidad los datos obtenidos en referencia a si ha habido deterioro en las relaciones familiares, nos encontramos que existe un perfil claro dentro del grupo de cuidadores no profesionales que no perciben deterioro. Este conjunto de individuos se caracteriza por ser un cuidador ocasional, joven y a cargo de una persona con demencia en los primeros estadios de la enfermedad, no siendo éste, el único cuidador familiar que se hace cargo de ella. Esto nos lleva a pensar que este grupo aún no ha sufrido el deterioro de las relaciones familiares, dado que el cuidador no sufre aún una sobrecarga de trabajo, es decir, el estadio de la persona con demencia le permite aún compaginar todas sus tareas cotidianas, punto que podrá verse afectado en el momento en el que la enfermedad avance y en este tenga que dedicar mayor tiempo de cuidado a la persona.

Dentro de los testimonios del grupo que sufrían desgaste de las relaciones familiares podríamos remarcar las siguientes frases:

“La relación con mi marido se ha desgastado mucho. Las discusiones son el pan nuestro de cada día, pero aun no estando de acuerdo con tener a mi padre en casa, siempre me ayuda en todo” (P.E-30)

“No me importa cuidar a mi suegra, ella siempre ha sido buena persona y se merece una buena atención. No es el dolor, la falta de sueño (...) lo que peor llevo es no poder ver a mis nietos, perderme como crecen o no poder disfrutar de ellos el día de su cumple o en el parque” (P.E- 3)

Mientras que entre el conjunto de individuos que no sufren desgaste nos encontramos con el siguiente testimonio.

“Gracias a Dios mis hijos se independizaron cuando me traje a mi madre. Nuestra relación no ha cambiado, vienen los domingos a casa a comer, dejándome tiempo para salir a respirar” (P.E-28)

5.2.3 Obligación moral de cuidador

Otra de las cuestiones tratadas fue si existe un mayor vínculo entre el cuidador y la persona con demencia, es decir, si la relación de cuidados entre ambos ha tejido un mayor vínculo. En esta ocasión vemos que todos recalcan que lo que sienten y les une es el amor hacia ella y, subrayan, que esta es la clave para aguantar tanto. Dentro de esta cuestión, muchos de ellos compartieron que hoy en día se ven superados por la situación que están viviendo, alguno de ellos llegó a compartir que lo primero que le vino a la cabeza nada más escuchar la pregunta fue la obligación que sienten de continuar realizando los cuidados.

“El amor por mi tía hace que quiera cuidarla. Ella nunca quiso ir a una residencia y me pidió que la ayudara cuando empezó a emporar. Mientras yo pueda prestarla un buen cuidado, estará en mi casa.” (P.E-12)

“Mi madre no tendría la vida que tiene ahora si no fuera por el esfuerzo de todos sus hijos.” (P.E- 7)

5.3 Impacto profesional y social

En este bloque vamos a concretar si el cuidador no profesional ha notado variaciones en las relaciones profesionales y sociales. En este apartado las personas entrevistadas tuvieron que contestar como llevan la conciliación de su vida laboral con el hecho de cuidar a una persona con demencia y cómo este cuidado afecta a las conductas que realizaban previamente.

5.3.1 Cambios en la vida laboral

En referencia a las cuestiones realizadas para la indagación de un cambio en la vida laboral, nos encontramos que un patrón habitual es el de pérdida parcial o completa del trabajo, o la incapacidad de encontrar uno con el que poder conciliar la actividad de cuidado y la actividad del mismo, es decir, nos encontramos con situaciones en las que el cuidador se encontraba en búsqueda activa de empleo, otros que estaban trabajando y un último grupo que se dedicaba a las tareas del hogar. En todos ellos se ve que el cuidador ha tenido que priorizar entre la actividad de realizar los cuidados a la persona con demencia y su vida profesional, priorizando todos ellos por la actividad de cuidado, dado que los que conservan el empleo han tenido que reducir el número de horas que ejercen su profesión.

“Después de tener varios sustos con mi padre, me planteé una reducción de mi jornada laboral para prestarle toda la atención necesaria” (P.E-22)

Un punto de mejora que salió a lo largo de la realización de las entrevistas fue el hecho de cuál era el motivo de haber decidido ese deterioro en su carrera profesional, aquellos individuos del estudio que trabajaban previamente, y que habían solicitado una reducción parcial o completa de la jornada laboral en la empresa en la que desarrollaban su actividad profesional, era por motivos económicos. De la conversación mantenida algunos comentaban que se debía a causas económicas de su unidad familiar, es decir, habían decidido que la persona de menor rango salarial fuera la encargada de realizar las tareas de cuidador no profesional.

“Cuando empezó mi padre a enfermar justo me despidieron del trabajo, con el dinero que gana mi mujer podemos vivir bien. Por ello decidí cuidar a mi padre a tiempo completo, si no me hubiera sido imposible compaginar el trabajo con su cuidado.” (P.E-28)

Si ahondamos en los datos, nos encontramos que solo seis personas compaginan el cuidado de sus seres queridos con su vida laboral, de los cuales solo cuatro individuos llevan a la persona a un centro de día, mientras están en su trabajo, y esto les lleva a ver afectada su economía, al igual que único individuo entrevistado que tiene contratada a una persona para cuidar a su madre mientras trabaja. Solo una persona deja a su madre sola, pero nos trasmite que no se suele centrar en el trabajo, ya que tiende a llamarla cada dos por tres para saber cómo esta, nos confiesa haber tenido que salir alguna vez a mitad de jornada para ir a casa.

“Mi madre va al centro de día por mi tranquilidad, no puedo irme a trabajar y dejarla en casa sola... llevarla ahí es una carga económica, pero es el único modo de que pueda ir a trabajar tranquila.” (P.E-3)

5.3.2 Cambios en la vida social

En cuanto a la situación social, todas las personas entrevistadas destacan la disminución del tiempo de ocio. Del conjunto de entrevistados solo dos personas han ido de viaje en el último año, destacan que no solo es la falta de tiempo lo que se lo impide, sino el no tener un lugar donde cuiden a su familiar y su economía doméstica les hace imposible salir de vacaciones.

“Me gustaría poder ir de viaje con mi marido, pero ahora mismo no tengo con quien poder dejar a mi padre” (P.E-9)

Muchas de las personas entrevistadas dedican su tiempo de ocio en ir a hacer la compra, o a la realización de las actividades domésticas, dado que lo describen como un punto de desconexión y de estar a solas. Otra de las actividades de ocio que aparece de modo recurrente es el dedicar tiempo a ir a pasear, momento que emplean para desconectar. En cuanto a la relación social, once personas destacan que quedan una vez al mes con sus amigos, solo dos personas quedan con sus amigos a diario para dar un paseo y volver a casa y dos entrevistados nos dicen que su única relación social es su familia.

“Mis vecinas vienen a buscarme, damos un paseo de una media hora y me vuelvo a casa a atender a mi suegra” (P.E-2)

“Cuando voy a la compra voy sola, por lo que intento desconectar lo máximo posible, aunque siempre estoy pendiente de volver a casa pronto” (P.E- 13)

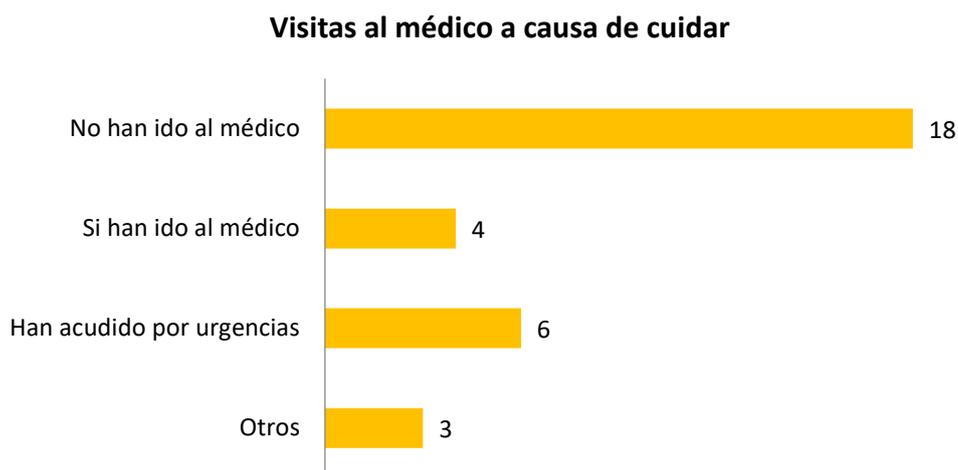
5.4 Impacto físico, psicológico y emocional

En este bloque vamos a concretar si el cuidador no profesional ha notado variaciones en su estabilidad emocional, intentaremos que el individuo nos comparta aspectos personales como son la ingestión de fármacos por alguna causa derivada de su labor como cuidador no profesional. Para poder llegar a este grado de confianza y obtener respuestas veraces, extraeremos la información de si el individuo ha acudido al médico, e intentaremos que de la conversación éste nos comparta el motivo de dicha consulta.

5.4.1 Necesidad de asistencia médica

Del conjunto de individuos entrevistados, nos encontramos con que un 40% de ellos han visitado a algún médico a causa de la labor que desempeñan como cuidador no profesional, pero nos encontramos con un total de seis individuos que nos confiesan que no han acudido a un médico, pero opinan que deberían de visitarlo.

Figura 5-4: Visitas al médico a causa de cuidar



Fuente: Elaboración propia.

Del conjunto de individuos entrevistados, nos encontramos que dieciocho personas confirmaron que desde que cuidaba a su familiar habían notado un empeoramiento en su salud, pero no habían acudido al médico, siendo los síntomas más comunes la falta de capacidad para la conciliación del sueño. Nos encontramos que seis de los individuos afirman que acudieron al médico ya de forma urgente, mientras cuatro entrevistados si habían acudido al notar los primeros síntomas, ya que no podían permitirse ponerse enfermos y dejar de cuidar a su familiar. Y solo tres personas fueron atendidas por el médico en una visita al centro de salud para atender a la persona con demencia. Los siguientes extractos de los testimonios recabados expresan este malestar emocional vinculado a la necesidad de acudir al centro de salud.

“Notaba que algo en mí no estaba bien, me notaba cansado, sin ganas de nada (...) pero nunca me planteé ir al médico. Fue en una consulta con mi madre cuando el médico de cabecera me empezó a preguntar y a partir de ahí estoy en tratamiento” (P.E-1)

“Sé que debería, mis hijos me lo dicen, mi marido... pero no tengo tiempo, por la mañana trabajo por la tarde cuido de mi madre. Soy consciente de que tengo que ir” (P.E- 4)

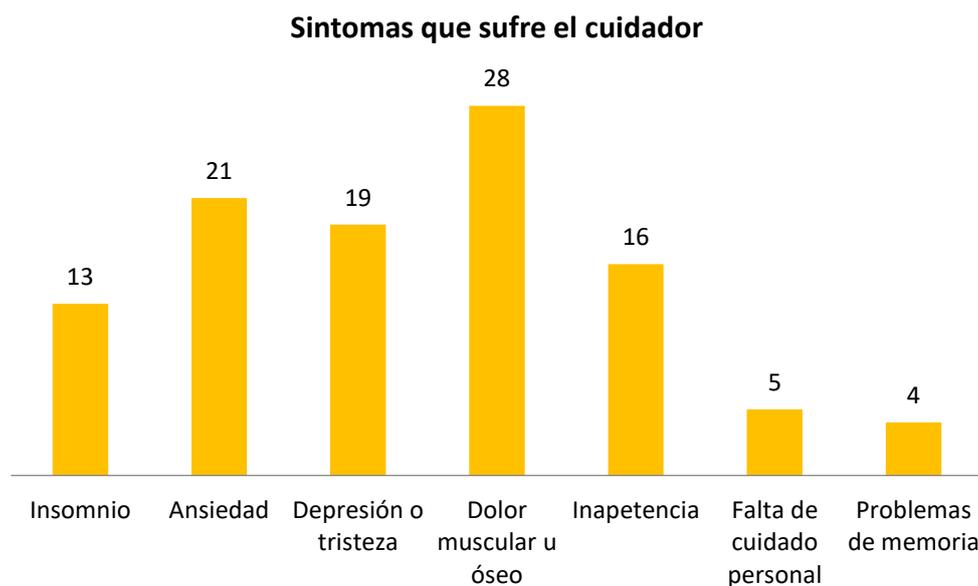
“Siempre decía que no tenía tiempo y, al final, fui por las malas. Por urgencias (...) lo que más siento de esto es haber asustado a mi familia” (P.E-2)

5.4.2 Síntomas habituales del cuidador no profesional

Otro de los aspectos en los que teníamos interés era conocer qué síntomas padecen desde que cuidan a la persona, para ello vamos a representar en una gráfica los síntomas más relevantes y más comunes, es decir, los más generalizados.

Si nos fijamos en la Figura 5-5, nos encontraremos con los síntomas más comunes que el cuidador no profesional padece desde que realiza la función del cuidado. Dentro de los síntomas considerados hemos incluido la falta de cuidado personal, dado que puede ser uno de los síntomas indicativos previos a la aparición de síntomas más complejos. Es necesario recordar que muchos de los individuos no han acudido al médico, por lo que, sus síntomas no han sido diagnosticados por un profesional, lo que hace que no conozcamos con certeza si es motivo de la sobrecarga.

Figura 5-5: Síntomas que sufre el cuidador



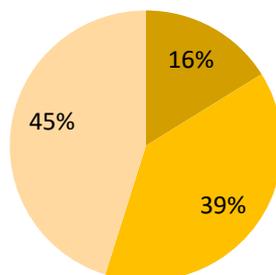
Fuente: Elaboración propia

Del conjunto de individuos que acudieron al médico, tanto por decisión propia, por urgencias, o por otros motivos, nos encontramos que solo cinco personas están en tratamiento para combatir los síntomas que sienten. Del resto de individuos, nos encontramos con dos grupos, por un lado, un grupo confirma que es habitual que empleen la automedicación de manera esporádica o de manera habitual para combatir las dolencias que sienten, mientras el otro grupo no toman medicamento alguno.

Figura 5-6: Situación médica del cuidador

Situación médica del cuidador

■ En tratamiento ■ Automedican ■ No toman nada



Fuente: Elaboración propia

5.5 Apoyos recibidos por parte de personas cercanas (familiares, vecinos, compañeros...)

En este bloque vamos a concretar los apoyos que recibe el cuidador no profesional por parte de su entorno, buscaremos conocer de qué persona se trata y la frecuencia con la que presta dichos apoyos, la situación en las que estos se dan, y el motivo por el que no recibe apoyos, o los que recibe son considerados como insuficientes, es decir, intentaremos concretar si la falta de apoyos es debida a que estos no pueden ser ofrecidos o, la ausencia de apoyos es debida a que el cuidador no profesional no los ha solicitado.

De los treinta y uno individuos que hemos entrevistados, encontramos que veinticinco de ellos manifestó recibir ayuda voluntariamente de su red cercana, ya sea de su marido, de sus hijos, de una vecina o de otra persona. Mientras que los restantes afirmaron que no recibía ayuda voluntaria de su red cercana. En el estudio, ha sido considerado como apoyo cualquier tipo de ayuda, es decir, la realización de algún recado, como puede ser la compra, el quedarse a cargo de la persona dependiente de forma que el cuidador principal descanse, en definitiva, cualquier tipo de ayuda o acompañamiento que el cuidador no profesional recibe.

“Mi hermana viene casi todas las tardes, y con eso me ayuda. Ella ya sabe que estoy muy sola y ese rato juntas me ayuda” (P.E-29)

“La vecina del tercero siempre que hace algún bizcocho, algún pastel para sus nietos, nos da un buen pedazo. Dice que el dulce alegra el alma y por eso me lo trae. Yo sé que ella viene para ver si necesito alguna cosa” (P.E-5)

Otra de las cuestiones que teníamos de interés en este estudio, era conocer si el cuidador no profesional era el solicitante de apoyo. En el estudio nos encontramos con grandes diferencias, de los treinta y uno individuos entrevistados solo diecinueve piden ayuda con frecuencia, sobre todo a la familia cercana, y emplean esta ayuda que reciben para poder descansar. Otro grupo de individuos, compuesto por cinco, declaran pedir ayuda de forma excepcional y de urgencia. El resto de los entrevistados declaran no

pedir ayuda, ya que piensa que es su función y que no deben de dejar el peso de ello a terceros.

“Yo he llegado a un momento en el que no puedo con mi suegra, y ya desde hace meses pido ayuda a mi marido, ya no tengo la agilidad de antes...” (P.E-21)

“Mientras yo pueda realizar las tareas no voy a molestar a mi familia. Ellos tienen su vida, y no quiero que la dejen de lado si yo puedo con esto” (P.E-13)

“Pedir ayuda no es malo, pero a las personas les cuesta. Vivir en esta situación te ahoga y si no fuera por mi familia, que me ayudan en todo lo que les pido, estaría ya ahogada (...) Debemos reconocer cuando necesitamos ayuda y pedirla a tiempo” (P.E-20)

5.6 Servicios y prestaciones percibidas

En este bloque vamos a averiguar si creen que la atención médica vale para sobrellevar la situación de cuidar de una persona con demencia, además también preguntaremos si perciben alguna ayuda o prestación de los Servicios Sociales, así como saber si en algún momento han acudido o se han puesto en contacto con algún Trabajador Social.

5.6.1 Valoración de la ayuda prestada por los servicios sanitarios

Una de las cuestiones que componen este bloque, es la percepción que tienen los cuidadores no profesionales ante la ayuda médica. En el estudio nos encontramos que el 35% de los individuos han destacado que la ayuda médica es la única ayuda que recibe, tanto en referencia a la persona con demencia como en los apoyos para paliar el malestar del cuidador. El 65% restante cree que la ayuda médica no debería ser la única ayuda, afirman que un buen tratamiento y seguimiento de su familiar hace que pueda tener una buena calidad de vida, pero que, si a esto se le suma la ayuda prestada por parte de los Servicios Sociales, podría mejorar la calidad de vida del cuidador no profesional y de la calidad de vida de la persona con demencia, de este modo evitar así que el cuidador no profesional sufra sobrecarga.

“El tratamiento prescrito por el médico ayuda mucho a mi mujer, pero con un mejor apoyo ella podría estar mejor atendida y yo podría descansar” (P.E-27)

Dentro del estudio nos encontramos que el 30% de los cuidadores no profesionales piensan que la ayuda prestada por los Servicios Sociales debería ir dada a la vez que se le diagnostica demencia a la persona, con este fin se intentaría paliar el deterioro de la persona y la sobrecarga del cuidador no profesional.

“El médico te indica qué medicación debes darle, cuánta cantidad, la frecuencia con la que se debe dar (...) pero mi mujer no necesita solo unos medicamentos, necesita un cuidado en otros aspectos que no son médicos. Con más apoyo mi mujer estaría mejor atendida” (P.E-1)

Con todo esto podemos deducir que los cuidadores no profesionales no dan importancia únicamente al tratamiento médico, sino también a una buena atención por parte de los Servicios Sociales, para conseguir así una atención más específica, así como una mejor calidad de vida del cuidador no profesional principal.

5.6.2 Valoración de la ayuda prestada por los Servicios Sociales

Otra de las cuestiones que aparecen dentro de este bloque es una valoración sobre los Servicios Sociales, es decir, tenemos interés en conocer si por parte de los Servicios Sociales les habían ayudado ofreciéndoles un servicio o prestación que ayudará a la situación del cuidador no profesional. En esta cuestión, veinticuatro individuos han acudido a informarse sobre qué servicios o prestaciones tenían derecho. Sin embargo, de esa cantidad, solo trece personas reciben alguna prestación o servicio por parte de las administraciones. El resto de las personas no recibe ninguna ayuda de los Servicios Sociales, pero nueve individuos admiten tener un servicio privado contratado. Muchos afirman que la falta de tiempo y la dificultad de la tramitación han hecho que no acudan a los Servicios Sociales o que desistan en los trámites que deben de realizar.

5.6.3 Valoración de la ayuda prestada por el Trabajador Social

Otra de las cuestiones tratadas dentro de este bloque era la existencia de contacto entre el cuidador no profesional y un Trabajador Social. De las conversaciones mantenidas se deriva que solo veinticuatro de los participantes en el estudio han tenido contacto con este tipo de profesional, de los cuales seis personas fueron ahí recomendadas por el médico. Hoy en día solo dos familias siguen en contacto con un Trabajador Social.

“Cuando una persona mayor empieza a tener los achaques de la edad, el médico debería de avisar a los Servicios Sociales, para hacer un seguimiento y darla todos esos apoyos que necesita. Nosotros somos cuatro hermanos y nos turnamos a mi madre, y nosotros fuimos a buscar ayuda, si no, los Servicios Sociales no sabrían de las necesidades que tiene ella.” (P.E- 7)

“Nosotros fuimos a pedir información, la Trabajadora Social nos dijo que tal y como estaba mi mujer no la iban a dar la dependencia. Dos años más tarde mi mujer ha empeorado muchísimo, pero está bien atendida con la mujer que mis hijos y yo contratamos, pero nunca más hemos vuelto a tener contacto con la Trabajadora Social” (P.E-23)

“Nuestra Trabajadora Social es un encanto, fui porque mi vecina insistió, y la verdad es que no me arrepiento, se preocupa por mí y mi madre, y gracias a ella he podido conseguir dar a mi madre un buen final de vida, o por lo menos intentarlo” (P.E-15)

5.7 Formación del cuidador no profesional

En este bloque vamos a concretar sobre la formación de la que dispone el cuidador no profesional, conociendo si el individuo cree necesario tener una preparación previa para la realización de los cuidados que él realiza, valorando si en algún momento se ha visto no capacitado para la realización de los cuidados por la falta de preparación.

En este bloque queremos saber si los individuos se veían preparados para el cuidado de su familiar. De los treinta y uno individuos, solo ocho afirmaron que sí con toda certeza, dieciocho dijeron que sí se sentían preparados pero que cada vez se les hacía más difícil realizar el cuidado de manera segura ya que su familiar iba empeorando, mientras que los cinco restantes dijeron que no se sentían preparados para realizar esas funciones, pero que aun así intentaban hacerlo lo mejor posible.

“Creo que, como yo, muchas personas habrán aprendido ellas solas a realizar los cuidados de su familiar, seguramente habrá cosas que no realice adecuadamente, pero créeme que son realizadas con mi mejor intención” (P.E-26)

Todos ellos, estuvieron de acuerdo en que sería bueno poder acudir a algún tipo de formación, donde recibir información sobre cómo cuidar adecuadamente a su familiar, pero veían como un inconveniente la falta de tiempo, es decir, veían que carecían de tiempo a lo largo del día como para dedicarlo a su formación. Por ello, el 60% sí que ve necesario recibir algún tipo de formación no obligatorio para poder mejorar el cuidado prestado a su familiar, mientras que el 40% restante ven que la actividad que realizan podría ser desempeñada sin una formación previa.

“Con una formación podría mejorar muchos de los cuidados, tal vez de esta forma se conseguiría que la enfermedad progresara de un modo más lento (...) en ciertos momentos me he visto perdido y sin saber qué hacer, tal vez si tuviera formación esto no me pasaría” (P.E-18)

5.8 Actividades realizadas

En este bloque vamos a analizar las actividades realizadas por el cuidador no profesional, conociendo la frecuencia y el periodo en que los cuidados se llevan realizando. Se tratará de concretar el tipo de cuidados que son prestados a la persona con demencia, detectando la existencia de alguna actividad que no le resulta agradable y, realizando una autovaloración sobre el desempeño de las tareas que son realizadas.

5.8.1 Tiempo del cuidado

Una de las cuestiones que componen este bloque es el tiempo que el cuidador no profesional lleva realizando dicha actividad. En la siguiente gráfica se resume la información que ha sido extraída de las entrevistas de los treinta y un individuos.

Figura 5-7: Tiempo que lleva la persona realizando el cuidado



Fuente: Elaboración propia

Como vemos en la Figura 5-7 el grupo más numeroso es el que lleva entre tres y cuatro años, seguido por el conjunto de individuos que llevan menos de un año, compuesto por nueve sujetos, luego tenemos los que llevan más de cuatro años con seis personas y por último nos encontramos con tres personas que llevan un tiempo de entre uno y dos años.

A la vista de los resultados anteriores, nos preguntamos el motivo de que bajara la cifra de cuidadores no profesionales a cargo de personas con demencia entre uno y dos años, y la respuesta la podemos extraer de las conversaciones mantenidas con los diferentes individuos que participaron en el estudio, dado que varios opinaban que se habían encontrado con situaciones de conocidos en las que el sobreesfuerzo que es necesario realizar para proporcionar unos cuidados adecuados hacían que la familia tomara la determinación de ingresar a la persona con demencia en una residencia.

“Al principio acompañaba a mi mujer a hacer la compra, a la peluquería (...) después de tres años he pasado a realizar un mayor número de tareas en el hogar, las que ella realiza tienen que ser bajo mi supervisión” (P.E- 17)

“En cuanto ven el trabajo que lleva cuidar de su familiar muchos se ven sobrepasados” (P.E- 20)

A raíz de conocer cuánto tiempo llevaban realizando la labor de cuidador no profesional, me pareció interesante conocer la periodicidad con la que se llevaban a cabo dichos cuidados. Nos encontramos que del total de los individuos veinticuatro realizaban las actividades del cuidado de forma permanente, es decir, diariamente dedicaban gran parte de su día a cuidar a la persona. De los individuos restantes podríamos considerar que realizan un cuidado por temporadas, dentro de este grupo podríamos diferenciar entre individuos que han repartido el cuidado de su familiar con otro miembro de la familia por temporadas fijas, situación que nos la encontramos, mayoritariamente, en familias en las que alguno de sus miembros migra a otra provincia, y otros que realizan el cuidado de una manera conjunta, pero sin haber pactado periodos fijos de cuidado. Vemos que este segundo grupo ha decidido repartirse el peso de las tareas de cuidador no profesional entre varios miembros de la familia, pero desconocemos si dentro del primer grupo la falta de apoyos es debida a la no existencia o a una despreocupación por el resto de miembros de la familia.

5.8.2 Actividades realizadas

Otro de los aspectos que han sido tratados a lo largo de la entrevista son las actividades realizadas por parte del cuidador no profesional, aquí podemos darnos cuenta de que existen dos grupos diferenciados, aquellos que están a cargo de una persona con gran dependencia y un segundo grupo responsable de una persona con dependencia en los primeros estadios de la enfermedad.

Dentro del grupo de las personas menos dependientes, nos encontramos con actividades dedicadas al acompañamiento, como puede ser, ir al médico, ayudar con la compra, salir a la calle, desplazarse por la ciudad o realizar ciertas gestiones. Mientras que, si nos centramos en el grupo de cuidadores no profesionales a cargo de personas con demencia avanzada, las actividades anteriormente enunciadas pasan a un segundo plano y muchas veces ni se dan. Entre las actividades que realizan nos encontramos, entre las personas de este segundo grupo, tareas de índole doméstica, como son la

ayuda a realizar la compra, preparar comidas, el cuidado personal, donde destacan, el aseo, bañarle, darle la medicación y en algunos casos cambio de pañales.

Los individuos nos comentaron cual eran las actividades que más reparo les daba realizar. Debemos tener en cuenta la diferencia de actividades que realizan ambos grupos, ya que la carga que soporta el cuidador no es la misma. Dentro del primer grupo, las personas menos afectadas, hemos podido conocer que no hay actividades que les desagrade realizar, sí que dicen que el tiempo en su realización les impide tener tiempo para ellos, pero no les produce malestar realizarlas, todos destacan que lo que más les afecta es ver cómo la persona va perdiendo autonomía, y con ello parte de su forma de ser. Mientras, en el grupo de grandes dependientes, nos encontramos con unas actividades con más sobreesfuerzo, donde los individuos relataron que las actividades que más reparo les daba eran las movilizaciones, el aseo de la persona, viendo como un momento de riesgo la ducha, dentro de este grupo de entrevistados es común encontrarse con el miedo a lastimar o dañar a la persona con demencia a su cargo.

“Recuerdo a mi padre muy suyo, activo e independiente. Ahora, sin embargo, depende de mí para todo, si yo no le fuerzo, por ejemplo, a comer, ese día mi padre no comería. Creo que lo peor es la falta de voluntad que tiene” (P.E-1)

“Le acompaño a comprar siempre, y aunque él suele decidir qué quiere comer, muchas veces se despista y quiere a comprar lo mismo diez veces” (P.E-10)

5.8.3 Autoevaluación de los cuidados desempeñados

Por último, intentamos conocer cómo se veían ellos mismos realizando las actividades, es decir, si pensaban que las realizaban de forma correcta. Una vez que se les enfrentaba a los individuos a esta cuestión de autoevaluación, se pudo apreciar el miedo que todos sentían al no estar realizando bien su función, pero después de pensarlo, trece personas nos contestaron que sentían miedo al realizar las actividades que más esfuerzo suponen y que nunca estaban seguros de que fueran realizadas de un modo correcto, mientras quince individuos aseguraron que estaban contentos de cómo realizaban sus funciones, y de haber aprendido a realizarlas. Solo tres personas pensaron que sus cuidados podrían mejorar para evitar así el avance de la demencia.

“Lo hago de la mejor manera posible, pero los momentos en los que tengo que movilizarle en el baño para realizarle el aseo, me da miedo que ambos podamos lastimarnos.” (P.E-2)

“Mi madre está feliz en casa, está atendida y no le falta de nada, por ello creo que sí que realizo bien mi función, además siento que desde que está en casa su estado no ha emporado” (P.E-16)

6 CONCLUSIONES Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

De los datos obtenidos de las diferentes entrevistas, podemos concluir que existen dos grupos de cuidadores no profesionales, aquellos que sí que padecen una sobrecarga y los que no.

El perfil del grupo de cuidadores no profesionales que sufren sobrecarga, es el de una persona al cuidado de una persona con demencia en los últimos estadios de la enfermedad, que, aun teniendo una red de apoyos, los cuidados que recaen sobre el cuidador no profesional principal han provocado el deterioro de su salud. Los principales síntomas que nos encontramos son la falta de concentración, la incapacidad para conciliar el sueño y en los casos más extremos depresión, trastornos que si se prolongan en el tiempo pueden favorecer la aparición de enfermedades.

El perfil del grupo de cuidadores no profesionales que no sufren sobrecarga, es el de una persona al cuidado de una persona con demencia en los primeros estadios de la enfermedad, en estos primeros estadios la persona enferma aún conserva cierta autonomía. El cuidador no profesional cuenta con una red de apoyos que le permiten que su vida profesional y social se vea escasamente afectada, pero comienzan a aparecer síntomas de ansiedad, dado que el cuidador no profesional pretende ser la persona gestora de todas y cada una de las actividades que involucran a la persona dependiente a su cargo, es decir, busca controlar todos y cada uno de los aspectos en los que cree que la persona con demencia puede verse en peligro dado su enfermedad, poniéndose de manifiesto una incapacidad del cuidador a la hora de delegar en una red de apoyo.

Si comparamos el estudio realizado con los dos estudios (IMSERSO 2005, Merck 2019) anteriormente mencionados, vemos que la mujer sigue realizando el rol tradicional del cuidado, aunque cada vez hay un mayor número de hombres, el peso de cuidar sigue recayendo en la mujer. Otra de las cosas que deben de ser denotadas, es que, aun habiendo transcurrido más de una década desde el estudio IMSERSO (2005), y habiéndose tramitado en este intervalo la Ley de Dependencia, se sigue observando cómo el cuidador no profesional sigue padeciendo de sobrecarga. Otra gran semejanza de los resultados obtenidos frente a los estudios previos, es que el cuidador no profesional sigue anteponiendo el cuidado a su familiar antes que su propia salud, aunque esto le lleve a enfermar. A lo largo del estudio hemos podido ver cómo los cuidadores no profesionales consideraban que debían de acudir al médico, pero aun así no ir.

El Trabajo Social ha avanzado mucho en estos últimos años, siendo uno de estos grandes avances estar unido al campo de la salud, es importante que dentro de este campo se siga trabajando conjuntamente, ya que juntos pueden ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas. Tal y como se recoge en el presente estudio, una buena coordinación puede mantener una buena calidad de vida para todas las personas implicadas.

Otras de las cosas que he visto en los resultados del estudio realizado es la necesidad de una mayor coordinación entre el Trabajo Social y el personal sanitario. Muchos de los cuidadores no profesionales entrevistados ponían de manifiesto la poca información recibida sobre cómo llevar a cabo el cuidado de un familiar con demencia, ellos exponían

que les hubiera gustado que una vez diagnosticada la demencia el médico les hubiera comentado que podían visitar al Trabajador Social para recibir información sobre los servicios o prestaciones a los que podían acceder. Muchos afirman que la información de poder asistir al Trabajador Social les fue dada por terceros, lo que pone de manifiesto una potencial vía de mejora en la comunicación que es dada a los diferentes enfermos, y a sus familiares.

Una conclusión a la que he llegado después de realizar este estudio es que el cuidador no profesional no solo no tiene tiempo para él, sino que tampoco dispone del tiempo necesario para poder realizar los trámites para conseguir las prestaciones o servicios a los que puede acceder, servicios que aparecen recogidos en la Ley de Dependencia, esto hace que muchos cuidadores no profesionales tengan que encargarse a tiempo completo de su familiar.

Si desde el Trabajo Social brindáramos un acompañamiento completo a la familia, no solo de orientación, sino de apoyo y asesoramiento en la realización de los trámites burocráticos, conseguiríamos que muchas de las personas que se han visto envueltas en la situación de tener que cuidar de un familiar, pudieran continuar con su vida, dándole a su ser querido una calidad de vida digna. Sería también conveniente que el Trabajador Social, después de asesorar y acompañar a la persona en la realización de los trámites, y que esta consiga acceder a los servicios y prestaciones que mejor se adecúen a sus necesidades, se siga manteniendo el contacto entre la familia y el Trabajador Social con el objetivo de evaluar si las necesidades de la persona dependiente se han modificado, de modo que se pueda brindar la ayuda necesaria a la familia en el momento en el que surja una nueva necesidad.

Como futura línea de investigación, podríamos plantearnos si existe diferencia en el estado anímico de los cuidadores no profesionales entre el medio urbano y el rural. Siendo este un potencial punto de mejora a tener presente de cara a intentar sacar conclusiones de si el entorno rural pudiera influir en el estado anímico del cuidador, dado que podría estar relacionado con la existencia de una red de servicios asistenciales de diferente calidad, es decir, deberíamos plantearnos conocer el lugar de residencia, para posteriormente enriquecer nuestra fuente de información con la que podríamos extraer, de la Junta de Castilla y León, los servicios existentes en cada uno de los municipios, denotándose la carencia de alguno de ellos en algunos núcleos rurales, lo que nos llevaría a plantearnos si existe una correlación entre la distancia que separa al cuidador no profesional de los diferentes servicios asistenciales y su estado anímico, es decir, si la cercanía a una red de apoyo gubernamental es un factor determinante en la sobrecarga sufrida por este.

Otra futura línea de investigación en la que nos podríamos centrar sería el análisis de si una vez detectada la existencia de un cuidador no profesional con sobrecarga, y le son asignados una serie de servicios y/o prestaciones de cara a paliar dicha situación, si estos son eficaces, es decir, si llegan con la suficiente anticipación de modo que estos permitan reducir la sobrecarga en la que se encuentra dicho cuidador no profesional.

7 **BIBLIOGRAFÍA**

Baltar, A. L. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales* (No. 12005). IMSERSO.

Bódalo Lozano E. Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. *Portularia*. 2010; 10(1): 85-97.

Camacho Estrada, L., Hinostrosa Arvizu, G. Y., & Jiménez Mendoza, A. (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Enfermería universitaria*, 7(4), 35-41.

Carretero Gómez, S., Garcés Ferrer, J., & Ródenas Rigla, F. (2015). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención social*.

Cruz-Ortiz, M., del Carmen Pérez-Rodríguez, M., Villegas-Moreno, E. L., Flores-Robaina, N., Hernández-Ibarra, E., & Reyes-Laris, P. (2013). Carga objetiva y subjetiva en personas con enfermedad mental: evidencias empíricas. *Pensando Psicología*, 9(16), 77-88.

Cuevas, D., Gallud, J., Soler, P., & Rosado, N. *Guía de atención a las personas cuidadoras familiares en el ámbito sanitario*. Valencia: Consellería de Sanitat de la Comunidad Valenciana; 2014.

Fernández-Lansac, V., & Crespo, L. (2011). Resiliencia, personalidad resistente y crecimiento en cuidadores de personas con demencia en el entorno familiar: una revisión. *Clínica y salud*, 22(1), 21-40.

Fernández, M. C. F., & Gutiérrez, L. M. (2014). Trabajo Social y cuidadores informales: análisis de la situación actual y propuesta de intervención. *Trabajo social hoy*, (71), 43-62.

García-Vivar, C., Canga-Armayor, A. D., & Naval, C. (2011). *Dependencia y familia cuidadora: reflexiones para un abordaje familiar*.

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la investigación*.

Herrera, J. (2017). *La investigación cualitativa*. Repositorio. Universidad de Guadalajara, México. Recuperado de: <http://biblioteca.udgvirtual.udg.mx:8080/jspui/bitstream/123456789/1167/1/La%20investigaci%C3%B3n%20cualitativa.pdf>

Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre. De Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Recuperado de: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3>

Merck. (2019). *Encuesta sobre la situación de los cuidadores no profesionales en la sociedad*. Recuperado de https://www.euskadi.eus/contenidos/documentacion/doc_sosa_encuesta_merck/eu_def/adjuntos/encuesta-espanola-sobre-la-situacion-de-los-cuidadores-no-profesionales-.pdf

Organización Mundial de la Salud. (Noviembre 2017). *La demencia: una prioridad para la salud pública*. Recuperado de https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/es/

Orrico, F. J. F. (2008). Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y Seguridad Social de cuidadores no profesionales. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*.

Reglamento Europeo de Protección de Datos. 27 de abril del 2016. Recuperado de: <https://www.boe.es/doue/2016/119/L00001-00088.pdf>

Roger, M. R., Bonet, I. Ú., Gallego, C. F., Pisa, R. L., Ribas, A. P., Viñets, L. G., & Oriol, R. P. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención primaria*, 26(4), 217-223.

Suria, E. S. (2014). Cansancio del rol de cuidador: análisis de sus factores relacionados (II). *REDUCA* (Enfermería, Fisioterapia y Podología), 6(3).

Torres Egea, M., Ballesteros Pérez, E., & Sánchez Castillo, P. D. (2008). Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*, 19(1), 9-15.

Úbeda Bonet, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario*. Universitat de Barcelona.

Urbina Camacho, M. D. L. Á., & Zapata Freire, G. A. (2017). *Síndrome de sobrecarga del cuidador y su relación con el cuidado de personas con discapacidad grave y muy grave registrados en el Centro de Salud nº2 "Las Casas" y pertenecientes al distrito 17d05 en la ciudad de Quito*, 2016.

8 ANEXOS

Anexo 1: Guion de la entrevista

Sociodemográfico.

1. Usted, ¿es hombre o mujer?
2. ¿Cuántos años tienes?
3. ¿Dónde vive?
4. ¿Qué relación tiene con la persona que cuida?

Entorno familiar.

5. Desde que empezó a cuidar de su familiar, ¿Qué hábitos has tenido que cambiar?
6. ¿Su relación familiar se ha visto afectada por la acción de cuidar?
7. ¿Cree que la situación de cuidar hace que se sienta más cercana a la persona que cuida?

Entorno profesional y social.

8. ¿La acción de cuidar le ha perjudicado en su vida laboral?
9. ¿Sigue teniendo tiempo para poder salir con sus amigos, realizar hobbies o tener tiempo para usted?

Entorno físico, psicológico y emocional.

10. ¿Ha tenido que acudir al médico a causa de cuidar a su familiar?
11. ¿Qué síntomas físicos ha notado desde que cuida a su familiar? ¿y psicológicos? ¿y emocionales?
12. ¿Toma algún medicamento para conseguir sentirse bien?

Ayudas recibidas por parte de personas cercanas (familiares, vecinos, compañeros...).

13. ¿Recibe algún apoyo por parte de su familia, amigos, vecinos...? ¿de qué tipo?
14. ¿Ha pedido usted alguna vez ayuda a sus familiares, amigos, vecinos...? ¿de qué tipo?

Servicios y prestaciones percibidos.

15. ¿Consideras que solo la ayuda médica es necesaria para sobrellevar la situación?
16. ¿Consideras que los Servicios Sociales están ayudándote con la situación? ¿Ha estado usted en contacto con algún trabajador social?
17. ¿Recibe alguna ayuda o prestación por cuidar de su familiar?

Cualificación del cuidador no profesional.

18. ¿Se ve capacitado para cuidar de su familiar?
19. ¿Ha estudiado o realizado algún curso para mejorar su forma de cuidar?
20. ¿Cree necesario haber recibido formación a la hora de realizar tareas de cuidado de personas dependientes?

Actividades realizadas.

21. ¿Con qué frecuencia realiza el cuidado? ¿Cuánto tiempo lleva usted cuidando de la persona?
22. ¿Qué actividades realiza en el cuidado de la persona?
23. De todas esas actividades, ¿cuál es la que mayor malestar le causa?
24. ¿Cree que realiza bien todas las actividades?

Anexo 2: Normalización de variables

Tabla 8-1: Conjunto de características

Bloque	Variable	Tipo	Valores
Control	Identificación	Incremental	P. E – θ
Sociodemográfico	Sexo	Categórico	hombre/mujer
	Edad	Numérico	
	Lugar residencia	Categórico	rural/urbano
	Parentesco	Categórico	esposo/esposa/ nuero/yerno/ hijo/hija/...
Entorno familiar	Cambios de hábitos	Lista categórica	
	Relación familiar	Categórico	muy buena/ buena/normal/ mala
	Grado cercanía	Categórico	muy buena/ buena/normal/ mala
Entorno profesional y social	Situación laboral previa	Categórico	desempleado/ en búsqueda/ jornada completa/ jornada parcial/ hogar
	Situación laboral actual	Categórico	desempleado/ en búsqueda/ jornada completa/ jornada parcial/ hogar
	Actividades de ocio	Categórico	si/no

Bloque	Variable	Tipo	Valores
Entorno físico, psicológico y emocional	Visitas médico	Categórico	sí/no/ urgencias/otros
	Síntomas físicos	Lista categórica	
	Síntomas psicológicos	Lista categórica	
	Síntomas emocionales	Lista categórica	
	Medicamentos	Lista categórica	
Ayudas recibidas	Recepción de ayuda	Lista categórica	
	Solicitud de ayuda	Lista categórica	
Servicios prestaciones	Ayuda medica	Categórico	si/no
	Servicios sociales	Categórico	si/no
	Ayudas prestaciones asignadas	Categórico	si/no
Cualificación	Capacitación	Categórico	si/no
	Formación	Categórico	si/no
	Opinión necesidad de formación	Categórico	si/no
Actividades realizadas	Frecuencia cuidado	Numérico veces al año	
	Periodicidad cuidado	Numérico veces a la semana	
	Actividades realizadas	Lista categórica	
	Actividades molestas	Lista categórica	
	Autovaloración actividades desempeñadas	Categórico	si/no

