

“FIGURA DEL CUIDADOR/A FAMILIAR EN PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA ANTES Y DESPUÉS DE SU INSTITUCIONALIZACIÓN EN EL CENTRO RESIDENCIAL”



**“FIGURA DEL CUIDADOR/A FAMILIAR EN PERSONAS  
MAYORES CON DEMENCIA ANTES Y DESPUES DE SU  
INSTITUCIONALIZACIÓN EN EL CENTRO  
RESIDENCIAL”**

**TRABAJO FIN DE GRADO EN TRABAJO SOCIAL**

Autor/a:

*D<sup>a</sup> Nuria Álvarez Fuente*

Tutor/a:

*D<sup>a</sup> Margarita del Hoyo Rodríguez*

FACULTAD DE EDUCACION Y TRABAJO SOCIAL

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

CURSO 2023 – 2024

FECHA DE ENTREGA: 21 de junio de 2024

***Agradecimientos***

*A mis padres, por apoyarme y motivarme en cada etapa de la carrera. Gracias por creer en mí.*

*Alicante, la ciudad que me ha cambiado y ha hecho enriquecerme a nivel personal y académico.*

*A mi profesora Silvia por tu orientación y enseñanza durante el grado.*

*A Asun, por tu apoyo y paciencia. Gracias por permitirme llevar a cabo mi investigación y por contribuir en mi formación académica.*

*Sobre todo, a mí, por mi crecimiento personal, confianza y demostrarme que se pueden lograr los retos que te propongas.*

*Gracias.*

## **RESUMEN**

El cuidador no profesional es una figura que siempre ha estado interviniendo en la unidad familiar. Es una labor que surge cuando un familiar comienza a ser dependiente. En general la función la desempeña una única persona originando en la mayoría de los casos una sobrecarga a nivel psicológico y social a causa del cuidado.

La investigación se encuentra centrada en mostrar la validez y dar visibilidad a la figura del cuidador no profesional en el cuidado de personas dependientes producidas principalmente por la demencia. El estudio de enfoque cualitativo abarca las experiencias de 10 personas cuidadoras de personas con demencia y cuyas personas se encuentran actualmente institucionalizadas en el centro residencial La Alameda (Nava de la Asunción, Segovia). Los objetivos generales y específicos de la investigación dan a conocer un análisis biopsicosocial de los cuidadores y una intervención para abordar la situación de sobrecarga que se ha originado a consecuencia del cuidado.

Posteriormente, se realizó una sistematización de información a través de la entrevista con cuestiones semiestructuradas. Los datos fueron codificados y transcritos mediante el programa Excel. Se concluye que se precisa red de apoyos partiendo de la base institucional con la finalidad de poder proporcionar un bienestar de la persona con demencia, así como de su cuidador/a no profesional.

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

## **ABSTRACT**

The non-professional caregiver is a figure who has always been intervening in family unit. It's a task that arises when a family member begins to be dependent. In general, the function is performed by a single person, causing in the most cases a psychological and social overload due to care.

The research is focused on showing the validity and giving visibility to the figure of the non-professional caregiver in the care of dependent people mainly caused by dementia. The qualitative study covers the experiences of 10 caregivers of people with dementia and whose people are currently institutionalized in the residential center La Alameda (Nava de la Asunción, Segovia). The general and specific objectives of the research present a

“FIGURA DEL CUIDADOR/A FAMILIAR EN PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA ANTES Y DESPUÉS DE SU INSTITUCIONALIZACIÓN EN EL CENTRO RESIDENCIAL”

biopsychosocial analysis of caregivers and an intervention to address the situation of overload that has arisen as a result of caregiving.

Subsequently, a systematization of information was carried out through interviews with semi-structured questions. The data were coded and transcribed using the Excel program. It is concluded that a support network is needed based on the institutional basis in order to provide well-being for the person with dementia, as well as for their non-professional caregiver.

Keywords: Non-professional caregiver, dementia, burden, care, social work resources.

## Índice

1. INTRODUCCIÓN .....	7
2. OBJETIVOS DEL TRABAJO FIN DE GRADO .....	9
2.1. Objetivos Generales .....	9
2.2. Objetivos Específicos .....	9
3. DESARROLLO .....	10
3.1. Marco teórico .....	10
CAPITULO 1. LA DEMENCIA .....	10
1.1. ¿Qué se entiende por demencia?.....	10
1.2. Criterios actuales en el diagnóstico de demencia .....	11
1.3. Tipos de demencia .....	12
1.4. Fases de la demencia.....	13
1.5 Demencia. Dependencia y Discapacidad .....	13
CAPITULO 2. CUIDADOS EN LA DEMENCIA .....	15
2.1. ¿Qué se entiende por cuidado? .....	15
2.2. Demencia y cuidado informal.....	16
2.3. Servicios y recursos dirigidos a la persona con demencia y su cuidador/a ..	22
4. METODOLOGÍA.....	29
4.1. Participantes.....	29
4.2. Procedimiento.....	29
4.3. Cuestiones Éticas.....	31
4.4. Análisis de Datos.....	32
5. RESULTADOS .....	33
5.1. Categoría sociodemográfica .....	33
5.2. Entorno familiar.....	35
5.3. Entorno laboral y social .....	36
5.4. Estado físico, psicológico y emocional durante el cuidado.....	36
5.5. Cualificación del cuidador no profesional .....	37
5.6. Apoyo y ayudas recibidas por parte de su red cercana (familiares, amistades, vecinos...) .....	37
5.7. Servicios y prestaciones percibidas.....	38
5.8. Preguntas abiertas.....	39
6. DISEÑO DE INTERVENCIÓN .....	48
CONCLUSIONES .....	51
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	53
ANEXOS .....	56

“FIGURA DEL CUIDADOR/A FAMILIAR EN PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA ANTES Y  
DESPUÉS DE SU INSTITUCIONALIZACIÓN EN EL CENTRO RESIDENCIAL”

ANEXO 1 .....	56
ANEXO 2 .....	58
ANEXO 3 .....	60
ANEXO 4 .....	62

## Índice de Tablas

Tabla 1 .....	65
Tabla 2 .....	66
Tabla 3 .....	66
Tabla 4 .....	67

## **1. INTRODUCCIÓN**

El cuidado es clave para realizar las actividades básicas de la vida diaria, lo que permite que todo lo demás sea posible. Sin embargo, el grado de relevancia que merece, predomina de forma invisible y adquirido mayoritariamente por el género femenino.

El concepto de cuidador no profesional recogido en la actual Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia<sup>1</sup> refiere que es una atención prestada por miembros de la unidad familiar o del entorno no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada en el que prestan asistencia al familiar dependiente en su domicilio.

Tradicionalmente se ha asociado que un solo miembro de la familia se responsabilice de los cuidados de su familiar enfermo enfrentándose a tener que compaginar dicha tarea con el resto de sus responsabilidades. Ello evoca a un continuum proceso de adaptación ante los cambios generados por la enfermedad y al mismo tiempo un estrés en el cuidador pudiendo llegar a causar el síndrome de cuidador. Este síndrome manifiesta un deterioro en salud tanto físico, como psicológico y emocional, además de conducir a un aislamiento social y empeoramiento en el ámbito laboral.

El cuidado de la persona mayor que es diagnosticada con demencia determina un drástico cambio en la unidad familiar, en especial, para el cuidador/a familiar. La premisa de partida de llevar a cabo el estudio ha sido la importancia de conocer el cometido que tiene la persona que es asignada como cuidador principal de la persona mayor con demencia. Es también llamado el “paciente oculto” de la enfermedad, y precisa de la misma manera atención, apoyo y consejo para paliar su sobrecarga.

Como labor de los trabajadores sociales en sus funciones se encuentra el apoyo y distribución a la población de redes comunitarias dotadas de servicios y recursos para las personas que padecen demencia y para sus familias. Por ende, se participaría en la mejora de calidad de vida de los cuidadores/as durante su etapa de cuidador no profesional y manteniendo una atención una vez que la persona cuidada se encuentre en el centro residencial.

---

<sup>1</sup> Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. «BOE» núm. 299, de 15/12/2006.

La investigación permitiría llegar a ser más consciente respecto a las necesidades de las personas cuidadoras para proporcionar intervenciones y nuevas propuestas de apoyos y servicios más competentes.

Atendiendo a las competencias del grado de Trabajo Social el presente estudio guarda una estrecha relación. Ambas revisan y planifican la práctica del Trabajo Social con personas y familias y con otros profesionales, se implementan y evalúan planes de intervención con el cliente y colegas profesionales revisando la eficacia de los planes de intervención con las personas implicadas. Se investiga el conocimiento actual de las prácticas del trabajo social, así como la sistematización de información del trabajo cotidiano como soporte para revisar futuras líneas estratégicas de los profesionales.

El motivo fundamental para la elaboración del presente estudio es en base al interés por conocer de primera mano el perfil que aborda la persona cuidadora con personas con demencia y contribuir a mitigar su situación de sobrecarga. Para realizar esta propuesta se va a realizar un estudio cualitativo. El objetivo general del trabajo es realizar un análisis biopsicosocial del papel del cuidador/a no profesional de personas mayores con demencia y en caso de que los cuidadores/as determinen encontrarse en una situación de sobrecarga, ayudar a mitigar dicha situación contribuyendo en su mejora de calidad de vida.

En primer lugar, se ha completado un marco teórico llevando a cabo una revisión bibliográfica de la enfermedad de la demencia y sus tipologías con deterioro cognitivo. Asimismo, se ha revisado diferentes definiciones de la figura de cuidadores informales, el síndrome del cuidador no profesional, síntomas y las intervenciones existentes por parte del Estado y la profesión del Trabajo Social.

En segundo lugar, se ha elaborado la metodología detallando el proceso de realización del estudio cualitativo y empleando como instrumento de utilización la entrevista. Se ha concluido con la explicación del procedimiento y el análisis de resultados de dichas entrevistas.

Por último, se ha completado el estudio con la bibliografía consultada para elaborar la investigación, así como un apartado de anexos.



## **2. OBJETIVOS DEL TRABAJO FIN DE GRADO**

### **2.1. Objetivos Generales**

Los objetivos generales del trabajo son:

- Analizar desde el punto de vista biopsicosocial el rol del cuidador/a no profesional de personas mayores con demencia.
- Ayudar a gestionar la sobrecarga del cuidador/a no profesional contribuyendo a una mejora en su calidad de vida.

### **2.2. Objetivos Específicos**

- Identificar determinantes sociales de la salud en la figura del cuidador/a no profesional
- Detectar las actuaciones que llevan al cuidador no profesional de personas con demencia a presentar una sobrecarga.
- Prevenir en la sobrecarga del cuidador a través de intervenciones desde la práctica del Trabajo Social.
- Proporcionar aprendizajes y técnicas dirigidas a los cuidadores no profesionales

### **3. DESARROLLO**

#### **3.1.Marco teórico**

#### **CAPITULO 1. LA DEMENCIA**

##### **1.1. ¿Qué se entiende por demencia?**

Desde un punto de vista etimológico, “demencia” se compone por el prefijo *de* (ausencia), *mente* (mente), *ia* (condición o estado), lo que lleva a significar su terminología que es una condición en la que se pierde la mente. Actualmente, el significado se instauraría en estadios avanzados de la enfermedad (Custodio et al., 2019).

Recogido a través del Manual Diagnóstico y Estadístico de las Enfermedades Mentales (DSM,2014)<sup>2</sup> elaborado por la Asociación Americana de Psiquiatría (APA) define el término de demencia

Un síndrome que incluye la pérdida de funciones cognitivas con compromiso de la funcionalidad, es decir pérdida de las actividades de vida diaria para el funcionamiento laboral, social y familiar , sin mencionar los síntomas psicológicos y conductuales, que en algunos casos pueden ser las primeras manifestaciones (como apatía/desinhibición en demencia fronto-temporal o depresión como pródromo de la enfermedad de Alzheimer), cuya frecuencia se incrementa (agitación/agresividad, ansiedad, alucinaciones visuales, delusiones paranoides, entre otros) conforme evoluciona en severidad el síndrome de demencia (Custodio et al., 2019, p. 237).

De acuerdo con el organismo Organización Mundial de la Salud (OMS,2021) define demencia

Es un síndrome generalmente, de naturaleza crónica o progresiva caracterizado por el deterioro de la función cognitiva (es decir, la capacidad para procesar el pensamiento) más allá de lo que podría considerarse una consecuencia del envejecimiento

---

<sup>2</sup> Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM 5,2014). American Psychiatric Association (APA) en su quinta edición versión traducida al español. Citado en Custodio et al. (2019, p. 237).

normal. Afecta a la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el sentido de la realidad.

Según la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE)<sup>3</sup>

La demencia es un síndrome debido a una enfermedad cerebral, de naturaleza crónica o progresiva, con déficits de múltiples funciones superiores (memoria, pensamiento, orientación, comprensión, cálculo, capacidad de aprendizaje, lenguaje y juicio, entre otras), sin existir alteración de la conciencia. (Montero Parra, 2018).

El envejecimiento paulatino de la población que existe en la actualidad en países en vía de desarrollo es a causa de un alto nivel de esperanza de vida, lo cual ello motiva a un incremento de la prevalencia e incidencia de la demencia. En este sentido, a nivel epidemiológico y demográfico se prevé un “agravamiento del problema y su abordaje representa un reto sanitario, social y económico para nuestra sociedad” (Lerma Soriano, 2016, p.15).

En el mismo sentido los autores Risco, Adelaida Zabalegui et al. (2017) refieren que demencia es actualmente la principal causa de incapacidad y dependencia en las personas mayores de 65 años (p.519).

Principalmente el factor de riesgo que se encuentra asociado con esta patología, es el envejecimiento. Según el Instituto nacional de estadística (INE), atendiendo al balance del padrón, se estima para el año 2061 más de 16 millones de personas mayores (38.7% del total de la población) (Montero Parra, 2018). Así mismo, el autor, incluye dos aspectos que inciden en esta patología, la pérdida de calidad de vida de la persona con demencia y las implicaciones que recaen en el cuidador.

## **1.2. Criterios actuales en el diagnóstico de demencia**

Previo a concluir un diagnóstico del síndrome, se procede a realizar una historia clínica y exploración física-neurológica, examinar los niveles de funcionalidad de la persona,

---

<sup>3</sup> Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional de Enfermedades, décima edición (CIE10). 1992

efectuar una evaluación neuropsicológica y la ejecución de criterios clínicos de demencia (Montero Parra,2018).

Respecto a la valoración clínica se exploran funciones cognitivas (memoria, orientación, diferentes tipologías de la praxia entre otras), se evalúan posibles alteraciones psicopatológicas y conductuales (indicios de alteraciones anímicas, síntomas psicóticos, trastornos del comportamiento u otros síndromes tales como manías, obsesiones etc.). Es fundamental complementar la evaluación con el instrumento de escalas y cribado de diferentes tipologías de test con el fin de alcanzar en qué medida repercute la funcionalidad y evaluación neuropsicológica. (Montero Parra,2018)

El oficio del neurólogo enfocado con la patología cognitiva, en primer lugar, se centra en efectuar una evaluación diagnóstica de pacientes derivados vía Atención Primaria u otros departamentos a causa de una posible sospecha de demencia. Se miden dos niveles de diagnóstico denominados sindrómico y etiológico. Acto seguido, por seguridad se mantiene un seguimiento en pacientes que desarrollan otro tipo de patologías neurológicas, para observar si se producen nuevos cambios de demencia, lo que se ha denominado detección precoz. Además, se fijan una serie de pautas frente a la detección y diagnóstico de la demencia dirigidas en consultas de neurología general ([Tabla 1](#)) (Ayuso Peralta et al., 2019).

### **1.3. Tipos de demencia**

La demencia es una enfermedad degenerativa primaria que se da de forma heterogénea. Se han identificado diferentes tipos de demencia también llamadas neurodegenerativas y según su etiología están divididas en primarias y secundarias. Las demencias primarias y más comunes son: Enfermedad de Alzheimer (EA) primer trastorno más habitual en la población mayor detectado por su manifestación en la pérdida de memoria; Demencia vascular (DV) frecuentemente se produce a causa de un derrame cerebral o arterioesclerosis ; Demencia de Cuerpos de Lewy (DL) en ella se manifiestan síntomas similares a la enfermedad de Parkinson; Degeneración lobar frontotemporal (DLFT); Demencia mixta resultado de la combinación de diferentes tipos de demencia (MedlinePlus, 2021).

#### **1.4. Fases de la demencia**

El síndrome de demencia según Montero Parra (2018) refiere que puede ser motivada por otras etiologías, y que mayormente se presenta en grupos de población de personas mayores. En suma, plantea que la enfermedad más común de demencia que se detecta en un sujeto de edad avanzada es la enfermedad de Alzheimer.

Custodio et al. (2019) en su artículo hacen referencia al documento DSM-5, el cual ha introducido el concepto de trastorno neurocognitivo cuyo término recaba el lugar de lo que anteriormente se denominaba trastorno mental orgánico. Por consiguiente, partiendo del nuevo concepto se ha dividido en tres categorías: delirium, trastorno neurocognitivo menor (alude a deterioro cognitivo leve) y trastorno neurocognitivo mayor (conocido como demencia. Atendiendo al DSM-5, el estadio de pre-demencia es el calificado como trastorno neurocognitivo menor (deterioro cognitivo leve, DCL) conocido como “Deterioro cognitivo que sobrepasa lo previsible para la edad, no obstante, no alcanza los criterios de demencia” (Custodio et al., 2019, p.241).

Escámez et al. (2010) alega que, en dicho estadio, realizar un diagnóstico de las diferentes tipologías existentes de demencia en la fase inicial es un proceso complejo, en el cual se ha de ser exhaustivo en la exploración inicial de la persona que sea sujeto de una posible presencia de síntomas del síndrome demencial.

#### **1.5 Demencia. Dependencia y Discapacidad**

Una vez se presencia que la evolución de la enfermedad comienza a afectar en la capacidad autónoma de la persona con demencia, se establece la denominada fase moderada. Existe un aumento en dependencia y supervisión por una tercera persona y como resultante se han de incorporar nuevas ayudas que se ajusten a estas necesidades y cumplan con la función de disminuir la sobrecarga a la que está sometido la familia. Para intervenir en esta fase se establece la Ley 39/2006 de 14 diciembre de Promoción de la Autonomía y Atención a las personas en situación de Dependencia. El objeto de la ley es “atender las necesidades de aquellas personas que por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad requieren apoyos para el desarrollo de las actividades esenciales de la vida diaria y alcanzar una mayor autonomía personal” (Haro Ruiz et al., 2024, p. 23).

Bajo el amparo de la ley, el reconocimiento de la situación de dependencia se lleva en seis fases: la primera fase se establece el inicio del procedimiento de la solicitud de

dependencia, seguidamente se lleva a cabo una valoración en base a informes médicos actualizados, valoraciones del entorno en el que se encuentra la persona evaluada, y por medio de cuestionarios que realiza el valorador. Como tercera fase se establece el dictamen de propuesta, en el se expone el diagnóstico, grado de dependencia y los cuidados que la persona enferma requiere. Seguidamente el profesional del trabajo social a través del Programa Individual de Atención (PIA) valora las modalidades de intervención más precisas atendiendo a las necesidades que solicita la persona. En la quinta fase se encuadra la resolución de procedimiento, es decir, se fijan los servicios y/o prestaciones que le corresponde a la persona dependiente en función del grado de dependencia que se haya fijado. Como último paso, el grado de dependencia establecido en su momento será revisable con la justificación de una mejoría o empeoramiento de situación de la persona y por la equivocación en el diagnóstico o en el baremo (Haro Ruiz et al., 2024).

Posterior a la explicación del objeto y procedimiento de la ley, a continuación, se detalla una síntesis de la clasificación de grados de dependencia:

Grado I. Dependencia moderada. La persona precisa de asistencia de otra persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria con un apoyo intermitente.

Grado II. Dependencia severa. La persona precisa la asistencia de una persona cuidadora para realizar las actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día.

Grado III. Gran dependencia. La persona precisa la asistencia de una tercera persona con un apoyo indispensable y continuo debido a su pérdida total de autonomía a nivel físico, mental intelectual o sensorial. (Haro Ruiz et al., 2024, p. 24).

## CAPITULO 2. CUIDADOS EN LA DEMENCIA

### 2.1. ¿Qué se entiende por cuidado?

El Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 refiere

Los cuidados son la clave de bóveda que sostiene nuestra sociedad. Son las actividades imprescindibles para la vida, que permiten y habilitan que todo lo demás sea posible. Su importancia, sin embargo, nunca ha ido acompañada del grado de reconocimiento que merecen, sino que en su lugar siempre han estado invisibilizados, precarizados y sostenidos por millones de mujeres (p.2).

(GLENN, 2010, p.5)<sup>4</sup> citado en (González Torralbo, H et al., 2020, p.11) señala que “las necesidades de cuidado son básicas para la reproducción de la vida y tienen un carácter intergeneracional”.

Son varias las instituciones y autores que han intentado abordar el concepto de cuidado familiar o cuidado informal de manera más precisa, pero, a día de hoy, se sigue generando una controversia. Si bien, el autor Wright (1987) citado en (Cáceres Alfonso. 2021) lo define como “la prestación de cuidados de salud a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas de la red social inmediata, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen” (p.24).

De acuerdo con la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, en el artículo 2. Definiciones, explica los conceptos

4.Necesidades de apoyo para la autonomía personal: las que requieren las personas que tienen discapacidad intelectual o mental para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad. 5. Cuidados no profesionales: la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la

---

<sup>4</sup> GLENN, Evelyn. Forced to care: Coercion and caregiving in America. Cambridge, MA: Harvard University Press, 2010.

familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada. 6. Cuidados profesionales: los prestados por una institución pública o entidad, con y sin ánimo de lucro, o profesional autónomo entre cuyas finalidades se encuentre la prestación de servicios a personas en situación de dependencia, ya sean en su hogar o en un centro.

## **2.2. Demencia y cuidado informal**

### ***2.2.1. El papel del cuidador/a familiar en personas con demencia***

El foco de atención en cuidadores familiares tras el ingreso de una persona mayor en un centro residencial ha adquirido escasa relevancia. Una posible razón es porque muchos de los cuidadores encuentran un estado de alivio. No obstante, existen cuidadores no profesionales que experimentan un estado de estrés pese a haberse mitigado los cuidados físicos en la persona mayor. Se genera un sentimiento de angustia y culpabilidad en el cuidador al haber tomado la decisión de institucionalizar a la persona en la residencia de mayores (García-Tizón et al., 2023). Sin embargo, la sensación de malestar y emociones negativas se ha visto relacionada “con las nuevas cargas y retos que se encuentran en la residencia de personas mayores” (García-Tizón et al., 2023, p.85).

García-Tizón et al. (2023) plantean que en el contexto del cuidado se establecen tres factores determinantes “a) Creencias de responsabilidad por el cuidado; b) Evaluaciones negativas de su desempeño como cuidador y de su rol, y c) El descuido de sí mismo y de otros en el entorno personal debido a los esfuerzos de cuidado” (García-Tizón et al., 2023, p.85).

El cuidador principal es aquella persona en quien recae la mayor parte del peso y las responsabilidades de las tareas de cuidado, sin ser este remunerado económicamente, y que es percibido por el resto de la familia como el responsable de los cuidados (Fernández de Larrinoa et al., 2011; Esteban y Mesa, 2008; Rodríguez y Sancho, 1999) citado en (Cáceres Alfonso. 2021, p.32).

Cuidar no es un proceso estático y en el caso de la demencia, es un proceso paulatino que va “in crescendo” y que, por tanto, impone una trayectoria de cuidado. Todo comienza con la pérdida de capacidades físicas o cognitivas de la persona que progresivamente



requiere la asistencia de otra persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria. (Cáceres Alfonso. 2021). Así pues, progresivamente las necesidades de las personas van en aumento a la par que la enfermedad de la demencia, y como resultante es un desafío para los cuidadores ([Tabla 2](#)).

En el cuidado de las personas con demencia, la principal respuesta proviene de la familia. Según plantea EUROFAMCARE (2006) citado en Cáceres Alfonso (2021), en el continente europeo existen diferencias entre el norte y sur con respecto a la asunción de los cuidados. Una de las razones se da por contextos socioculturales, mientras que en España las personas mayores que precisan de ayuda viven con su familia, en países nórdicos es común que estas vivan solas, se establezca un alto nivel de servicios públicos al alcance de toda la comunidad que precisa de asistencia y menos cantidad de ayudas directas a las personas cuidadoras (Cáceres Alfonso., 2021).

La autora Cáceres Alfonso (2021) en su artículo cita a los autores (Bermejo et al., 1997; Durán y García, 2005; Flores et al., 1997; Mateo et al., 2000) explicando

(...) en un 86% de los casos, los cuidados son prestados exclusivamente por el sistema familiar y en más de la mitad de los hogares los cuidados son realizados por una sola persona, el cuidador principal. Así, dada la importancia del cuidado informal no es de extrañar que esté comenzando a ser reconocido como parte del sistema social y político de los diferentes países. (p.27).

Por tanto, se constata firmemente que “la familia se erige como la piedra angular del cuidado de las personas con demencia en España, mientras que el apoyo formal tan solo cubre una pequeña parte de las necesidades de estas personas” (Cáceres Alfonso, 2021, p.27).

Una vez es diagnosticada la enfermedad en uno de los miembros de la familia, el funcionamiento familiar es un factor clave, pues, existirán familiares sobreimplicadas en la demencia, otras que tenderán a una desvinculación en el proceso de esta. También es de destacar que una vez se declara la demencia en la unidad familiar, puede verse esta agravada por una serie de ciclo vitales críticos (violencia de género, inactividad laboral, drogodependencia entre otras) (Cáceres Alfonso, 2021). En suma, dentro de las unidades familiares se ha reflejado que la implicación en el cuidado no se dado de forma equitativa.

En nuestro país, el rol de cuidado principal no profesional en personas con demencia es ejercido mayoritariamente por una mujer, comúnmente la hija de la persona que precisa de los cuidados. Por el contrario, según un estudio de investigación de Ruiz-Adame et al. (2015) mencionado en Cáceres Alfonso (2021) refiere en su estudio que “694 cuidadores de personas con demencia fueron los hombres (55,2%), en comparación con las mujeres (19,1%), quienes más se retiraron de su vida laboral para ejercer las labores de cuidado” (p.34).

Con respecto al estado civil de los cuidadores de personas con demencia, el mayor predominio es matrimonio o convivencia con la pareja. Así mismo, en relación al aspecto socioeconómico, se afirma que en España el nivel de estudios que tienen los cuidadores es bajo, sumado a que más de la mitad de los cuidadores de personas con demencia no disponen de ingresos propios (Cáceres Alfonso, 2021).

Respecto al proceso que se presenta en el paciente y la familia se diferencian una serie de fases: la fase denominada leve en la que se exponen los primeros síntomas (e.g. primeras pérdidas cognitivas), la familia se encuentra en una nube de incertidumbre, sintiendo multitud de emociones negativas (miedo, ansiedad, tristeza ...) con inexperiencia de cómo abordarlo. Se entra en un cuadro de crisis tanto el paciente como su familia. En la fase denominada crónica de la demencia, se tiene muy en consideración los duelos que sufren las familias puesto que, el paciente presenta una “pérdida psicológica total”. A partir de esta fase, la unidad familiar ha de reconocer y manejar los nuevos comportamientos y conductas que esta persona reproduzca. La etapa final de la demencia, caracterizada por una completa pérdida de capacidades cognitivas (ayuda de otra persona en la higiene y en las actividades básicas de la vida diaria), da lugar en las familias a una situación de toma de decisiones sumamente complejas (e.g. decisión de ingerir los alimentos por sonda y/o de respiración artificial). (Cáceres Alfonso, 2021).

Uno de los grandes retos a los que se enfrentan las personas cuidadoras es saber poner límites a los cuidados. La guía del equipo CREA incorpora una sección justificando por qué es importante aprender a poner límites y que recomendaciones se pueden llevar a cabo. Se ha asociado que un solo miembro de la unidad familiar desempeña el rol de lo que tradicionalmente se ha llamado cuidador familiar, ello conlleva que puede desempeñar dicha tarea, y poder compaginarla con el resto de sus responsabilidades. Sin embargo, como bien se ha dicho en otras ocasiones, la enfermedad de la demencia es algo

crónico y que con el paso del tiempo va en aumento, de este modo, la tarea que asume el cuidador también se ve afectada en una carga cada vez más mayor. Inevitablemente se da prioridad al cuidar del otro en vez de al autocuidado, llegando al límite de descuidarse afectando a su salud física y psicológica y creando una dependencia emocional hacia ellos. Este proceso como refieren las autoras Haro Ruiz et al. (2024) se denomina codependencia “(...) y puede llevar asociado un gran sufrimiento para la persona cuidadora, ya que implica manejar muchas emociones contrapuestas” (p.15).

En el transcurso de afrontar la enfermedad de Alzheimer en la unidad familiar u otra demencia es un proceso en el que tienen lugar un cumulo de emociones negativas produciendo el punto de partida de los profesionales del trabajo social que han de dotar de recursos para atender las necesidades que requiera el o la paciente. No obstante, es fundamental que la unidad familiar se pare a hacer una autorreflexión acerca de sus sentimientos y necesidades y de cómo va a afrontar el proceso. El proceso en cada miembro de la unidad familiar es único y personal y cada uno en el proceso tiene que ir encontrando sus propias estrategias (Haro Ruiz et al., 2024).

“Cuidadores: La importancia de cuidarse” un capítulo que han redactado las autoras Haro Ruiz et al. (2024) en la guía de consejos para personas cuidadores en personas con Alzheimer. Es un escenario nuevo que implica en el cuidador/a una dedicación y atención que conlleva en muchos casos situaciones incómodas o desagradables. Es una etapa en la vida del cuidador/a que afecta indirectamente a su familia y entorno social y laboral, puesto que, su vida personal queda en un segundo plano. “Todo ello ocurre dentro de un continuo proceso de adaptación a los cambios que provoca la enfermedad y que genera un continuo estrés” (Haro Ruiz et al., 2024, p. 31).

Freudenberger (1974) citado en Haro Ruiz et al. (2024) refiere que la sobrecarga o síndrome del cuidador es “Desgaste físico, psicológico y de la salud en general por el cuidado constante y continuado de un enfermo. El cuidador abandona su vida personal para dedicarse exclusivamente a la persona a la que cuida” (p.32).

Pese a las consecuencias negativas que se han detallado anteriormente, se han encontrado estudios de respuestas positivas experimentadas por los cónyuges que cuidan a su familiar con demencia.

El estudio cualitativo de los autores (Pradana et al., 2022) exponen que su objetivo principal es “obtener una interpretación en profundidad de la respuesta positiva y su significado en la experiencia de las parejas que viven la vida como cuidadores de personas con demencia” (p.441). Mediante la discusión de respuestas que se obtuvieron en las entrevistas del estudio y como conclusiones se llegó a alcanzar lo siguiente:

La aceptación de las parejas como cuidadores de ancianos con demencia puede afectar la calidad de los servicios prestados, según una investigación realizada por Peacock et al. en 2010 citado en Pradana et al. (2022) revela que las parejas pueden percibir su papel como una oportunidad para corresponder, encontrar fortalezas personales y acercarse más a una pareja que tiene demencia (p.441).

“La gratitud que sienten los cuidadores incluye el hecho de que todavía tienen su propio sustento y la gratitud por poder cuidar a su pareja y hasta ahora se mantienen saludables” (p.445). A su vez, hay que destacar que la carga que experimenta el cuidador/a está interrelacionada con el conocimiento que posee, la manera de cuidar a su pareja y el nivel de calidad existente en la relación entre el cuidador/a y su pareja. Además, es considerable señalar que el estudio es realizado en la India y en la cultura indonésica se tiende a asumir que una unidad familiar al completo y buena, es resultado de una familia que reside unida bajo cualquier circunstancia (Pradana et al., 2022). Otra de las respuestas obtenidas en el estudio es “La aceptación que muestra el cuidador es una respuesta de un sentimiento sincero y firme a la condición de un compañero que sufre de demencia” (p.446).

La conclusión del estudio refiere que la identificación de las fortalezas que poseen las personas cuidadoras son una estrategia efectiva para favorecer su rol como cuidador/a. Como conclusiones se determina que

Las respuestas positivas que aparecen en los cónyuges que son cuidadores pueden convertirse en un punto de entrada para que los trabajadores de la salud mejoren el bienestar de los cuidadores y los formuladores de políticas se centren más en la elaboración de normas que apoyen más a los adultos mayores cuidadores con demencia (Pradana et al., 2022, p. 447).

Es importante brindar de apoyo efectivo a los cuidadores pues se conoce que se alcanza un punto en el que se muestran altos niveles de estrés y por tanto se presta un cuidado ineficaz en los cuidados para las personas con demencia. Unido a ello debe mantenerse el apoyo por parte del gobierno, ONGs y otras redes sociales (Pradana et al., 2022).

### *2.2.2. Alteraciones en salud de los cuidadores familiares de personas con demencia*

La tesis doctoral de la autora Cáceres Alfonso (2021) investiga acerca del cuidado en el que expone “distintos predictores que pueden contribuir a explicar las consecuencias negativas de la asistencia sobre la salud física y psicológica de los cuidadores” (p.37). Los autores Moya-Albiol et al. (2010) citado en Cáceres Alfonso (2021), explican que la función de cuidar de una persona con enfermedad crónica como es el caso del estudio puede verse afectada en diferentes sistemas del cuerpo (respiratorio, gastrointestinal, cardiovascular entre otros) además de un estrés crónico que ocasiona un incremento en su riesgo de mortalidad o enfermedades de las arterias coronarias.

Adicionalmente, realizando una comparación de los cuidadores/as de personas con demencia con otros que cuidan a personas con otro tipo de enfermedades (e.j., deterioro funcional, cáncer), son estos los primeros, en presentar peores niveles de salud, habiendo entre los más destacables cambios en el hábito alimenticio, trastornos del sueño y abandono en ciertos tratamientos médicos.

Algunos estudios han afirmado que a medida que el estadio de la enfermedad avanza, la salud del cuidador tanto física como psicológica también empeora. Destacando las de índole emocional con un mayor peso que la salud física. Como respuesta a la toma de decisiones que los cuidadores/as han de afrontar cada día, las reacciones más predominantes que expresan son la ansiedad, tristeza e ira. También refieren tener una elevada carga, muestran irritabilidad, nerviosismo y tensión llegando a provocar un cuadro de depresión (Cáceres Alfonso, 2021).

La guía del equipo Área de Familias del Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias del Imsero (CREA) han incorporado un apartado de los síntomas más comunes en la repuesta de duelo en los que destacan entre otros, síntomas físicos: hipersensibilidad al ruido, molestias gástricas, opresión torácica; síntomas cognitivos: dificultad para concentrarse, fallos de memoria; cambios en el comportamiento: aislamiento social, aparición de rituales, llanto; cambios

espirituales: refugio en la fe y creencias religiosas o por el contrario contraposición en crisis de las propias creencias (Haro Ruiz et al., 2024). Asimismo, CREA ha establecido una serie de fases más habituales en la aceptación del diagnóstico las cuales desencadenan una serie de alteraciones emocionales en la salud de los cuidadores:

En la fase inicial se presenta un estado de shock y negación para los cuidadores, buscando unas segundas opiniones en otros profesionales acerca del diagnóstico del Alzheimer en el familiar; la fase aguda predominan emociones negativas como culpa, enfado, sentimiento de soledad y de incompreensión del entorno más cercano que le rodea; la tercera fase es denominada resistencia, en ella tiene lugar una ambivalencia emocional y la negación a incorporar cambios; la cuarta fase es la resolución, es la fase en la que cada miembro de la familia acepta la enfermedad que padece su familiar y de manera racional (Haro Ruiz et al., 2024).

Por otro lado, es de destacar los acontecimientos que se producen previos a un ingreso en un centro sociosanitario dirigido a la persona con demencia. En la unidad familiar acontecen emociones de culpa, indecisión, estrés y preocupación por el bienestar de la persona enferma en un nuevo lugar que desconoce. Es esencial que a la hora de tomar la decisión y selección se tenga en cuenta la opinión de la persona, y la familia consideren el centro mejor adaptado a las necesidades de su familiar y a las suyas propias. Así pues, una vez que se ha institucionalizado a la persona en el centro residencial derivan muchas emociones positivas y negativas en los familiares: hay una mejoría en cuanto al nivel de estrés y sobrecarga, recuperación en el tiempo libre y ocio y en el caso de que efectivamente los cuidados que está recibiendo la persona en el centro son idóneos, se reduce el nivel de culpa en el familiar. Sin embargo, la preocupación por el coste del servicio residencial, atención y cuidado que recibe la persona y la sobrecarga aún persiste (Haro Ruiz et al., 2024).

### **2.3. Servicios y recursos dirigidos a la persona con demencia y su cuidador/a**

El modelo *Balance of Care (BoC)* en la toma de decisiones acerca del mejor cuidado para las personas con demencia en España, se basa en un modelo sistemático que explora la distribución de recursos y servicios en las instituciones sociosanitarias y de la comunidad, con la finalidad de evaluar el nivel de eficiencia por medio del coste potencial y los resultados de salud. La aplicación de dicho modelo se establece en 3 pasos:

1. Descripción de los casos más habituales del perfil de personas con demencia y sus cuidadores
2. La identificación del emplazamiento más adecuado (domiciliario o centro sociosanitario) para cada caso
3. Diseño de planes de cuidados específicos para cada caso
4. Evaluación del coste de los planes de cuidados. (Risco, Adelaida Zabalegui et al., 2017, p.518).

El notable aumento que se presencia en Europa en cuanto a la demanda de recursos sociosanitarios dirigidos al cuidado de personas mayores dependientes ha causado un reto económico para nuestros sistemas sociosanitarios.

La estructura familiar, la economía doméstica y la salud de los cuidadores familiares, que con frecuencia está debilitada debido a su edad avanzada o a sus altos niveles de sobrecarga, son factores relacionados con la toma de decisiones sobre la provisión de cuidados para la persona con demencia (Risco, Adelaida Zabalegui et al., 2017, p.519).

Los autores (Risco, Adelaida Zabalegui et al. (2017) en la misma línea sostienen que las medidas evaluadoras de las necesidades existentes se rigen por unos parámetros clínicos estandarizados (estadio de la enfermedad, grado de dependencia) sin tener en cuenta otros factores determinantes en la toma de decisión del ingreso en un centro de larga estancia. De este modo, en base a estudios recientes, se ha demostrado la importancia de valorar los factores sociales que repercuten en el estado de la persona cuidadora.

Partimos de la base que la enfermedad de la demencia ocasiona altos costes a nivel sanitario y social. Atendiendo a nuestra realidad socioeconómica del presente, es importante proceder a hacer una reconsideración en cuanto a la calidad y planificación de recursos y servicios disponibles dirigidos a las personas con demencia y a sus cuidadores. Así pues, con el instrumento del moldeo BoC, permitiría trabajar en evaluar de forma óptima la distribución de recursos sociosanitarios e intervenir en estrategias que les confiere a los servicios públicos (Risco, Adelaida Zabalegui et al., 2017).

Desde el Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Imserso, se ha elaborado una guía en particular por el equipo del Área de Familias del Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias del Imserso (CREA). La guía parte previamente de la revisión de publicaciones y en la experiencia del equipo profesional de familias del CREA y se basa en introducir una serie de consejos dirigidas a los cuidadores y las cuidadoras familiares para el cuidado diario de las personas con demencia (Haro Ruiz et al., 2024).

“El Centro de Referencia Estatal de Alzheimer, cuenta con un área especializada de atención a familias, Área de Familias del CREA, que engloba tres departamentos: Trabajo Social, Educación Social, Psicología” (Haro Ruiz et al., 2024, p. 8). Es un equipo especializado que trabaja de forma interdisciplinar en el abordaje de intervenciones desde un enfoque biopsicosocial con el único objetivo de una mejora en la calidad de vida de los pacientes con demencia y sus familiares.

Para dar respuesta a las demandas que precisan los familiares cuando un miembro de la unidad familiar es diagnosticado de Alzheimer u otro tipo de demencia y se encuentra en la fase inicial o leve, como profesionales del Trabajo Social se ofrecen los Servicios sociales comunitarios o también llamados servicios sociales de base, en este caso especializados en personas con demencias y sus otras tipologías. Entre estos servicios destacan las asociaciones de familiares de personas con enfermedad de Alzheimer (AFA) (Tabla 3).

Las AFA aparecen a finales de los años 80 debido a la necesidad de un grupo de familiares de personas con alzhéimer de recibir información y apoyo ante los problemas que conlleva la enfermedad. (...) estas entidades han ido evolucionando, constituyéndose como una estructura federativa (Confederación Española de Alzheimer y otras demencias CEAFa) a nivel nacional, compuesta por una Confederación, 12 Federaciones Autonómicas y 311 asociaciones locales (Haro Ruiz et al., 2024, p. 18).

Los centros de referencia estatal de atención a personas con enfermedades de Alzheimer y otras demencias (CREA) (Imserso), es dependiente del Instituto de Mayores y Servicios Sociales. El CREA se encuentra localizado en la localidad de Salamanca. Es un servicio



estatal de ámbito público en el cual se ha especializado en la investigación, análisis y evaluación de las prácticas para la atención social y sanitaria de personas diagnosticadas con Alzheimer y sus familiares.

La persona con demencia cuando llega a un estado de pérdida gradual de su autonomía y precisa de la ayuda de una tercera persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria y la asistencia de esta persona en todo momento, es a lo que su vez se llama que ha llegado a la fase avanzada. Ante la situación, ocuparse de los cuidados que requiere la persona por parte del núcleo familiar resulta cada vez más complejo y como consecuencia se valora la intervención de trasladar a la persona a un centro residencial. El abandono del hogar de la persona con demencia a un nuevo centro institucional es un proceso arduo en el que se experimentan situaciones de incertidumbre y confusión entre los familiares (Haro Ruiz et al., 2024). Desde la perspectiva del trabajo social es una etapa en la que los familiares precisan de nuestro apoyo y orientación para paliar el cambio.

### ***2.3.1. Trabajo Social y la intervención del Estado***

La profesión del trabajo social desempeña un papel elemental en la atención y apoyo a las familias de personas que padecen enfermedades como el Alzheimer u otras tipologías de demencias. Los y las trabajadores y trabajadoras sociales ejercen ofrecen información, servicios, recursos y orientación dirigido a las personas que han de hacer frente al cuidar de su familiar que padece una enfermedad neurodegenerativa.

La labor del trabajador/a social no es solo meramente administrativa. Tienen la capacitación de poder estar con las familias y hacerlas comprender de lo que supone la enfermedad y su naturaleza. Asimismo, parten de su conocimiento para ofrecer a cada familia los servicios de atención médica y recursos comunitarios más adecuados e individualizado para cada caso, priorizando en todo momento que esté presente el apoyo. Además, otra de sus funciones es la creación de redes de apoyo dirigidas tanto a la unidad familiar y cuidador principal, como a la persona diagnosticada con la enfermedad. Mantienen un contacto permanente con las familias para poder ayudarlas a tener acceso a servicios de atención domiciliaria, programas de día, servicios de respiro para cuidadores/as entre otras. Una de las técnicas que más hace uso el trabajador social es aplicar un enfoque de atención integral centrada en la persona dirigido tanto al paciente como a los seres queridos de este (CRE Alzheimer, 2024).

En función del grado de afectación que la persona padece de la enfermedad, los recursos recogidos en la guía CRE (Haro Ruiz et al., 2024), serán ajustados en función de las necesidades de cada paciente y familia.

Partiendo del momento en el que la persona es diagnosticada de Alzheimer u otro tipo de demencia (fase inicial o leve) la familia de forma inmediata precisará primeramente de apoyo e información. Resueltas las dudas médicas relacionado con la enfermedad, la fase de cómo evolucionará la enfermedad, sus tratamientos... conlleva tener que acudir al profesional del Trabajador/a Social para que informe a la familia de los servicios que puede tener a su disposición tanto su familiar con demencia como ellos mismos, orientarles durante todo el proceso e incluso en el momento del fallecimiento de su familiar. Los diferentes ámbitos en los que se pueden encontrar al profesional de referencia de Trabajo Social son:

En los servicios sociales comunitarios, el ayuntamiento y/ o Centro de Salud; En las asociaciones de familiares de personas con enfermedad de Alzheimer; En el Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias (Imsero) (Haro Ruiz et al., 2024, p. 17).

Los objetivos fundamentales que plantea la Estrategia Estatal de Cuidados son definir los desafíos y políticas que deben emprenderse para desempeñar el derecho a disponer de cuidados y a cuidar en unas posiciones dignas (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, 2021).

Atendiendo el artículo 9 de la Ley 39/2006 de 14 diciembre de Promoción de la Autonomía y Atención a las personas en situación de Dependencia trata de la participación de la Administración General del Estado, el cual juega un papel fundamental. El gobierno por medio del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia determinará el nivel mínimo de protección garantizado para cada uno de los beneficiarios del Sistema según el grado de su dependencia, como

condición básica de garantía del derecho a la promoción de la autonomía personal y atención a la situación de dependencia.

Por otro lado, el artículo 10.3 refiere

(...) el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia establecerá los criterios para determinar la intensidad de protección de cada uno de los servicios previstos en el Catálogo, y la compatibilidad e incompatibilidad entre los mismos, para su aprobación por el Gobierno mediante Real Decreto.

Haciendo referenciar al artículo 18 expresa la existencia de Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales. El apartado 1 explica en caso de que el beneficiario esté siendo cuidado en su convivencia familiar, se reconocerá una prestación económica para cuidados familiares en función del grado de dependencia que posea la persona dependiente y la capacidad económica.

El artículo 18.2 detalla expresamente que el cuidador debe estar afiliado y dado de alta en el Sistema de la Seguridad Social. Por último, el artículo 18. indica el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia promoverá medidas de apoyo dirigido a los cuidadores no profesionales en el cual se incluirán programas de información, formación y medidas para atender.

Las instituciones de larga estancia, conocidas como centros sociosanitarios o centros residenciales a nivel europeo son considerados recursos cruciales. Bien es cierto, en función de los estructura sanitaria y social que dispongan cada país cuenta con criterios diferentes. A través de las políticas europeas, promueven el desarrollo de nuevas estrategias para ofrecer una atención de calidad en el domicilio, pero ello no es fuente de garantía de que se exista un control eficaz en las situaciones de las personas cuidadas, debido a la existencia de limitaciones en relación con la disponibilidad y reparto de los servicios y recursos (Risco, Adelaida Zabalegui et al., 2017).

Trabajar en crear un reparto equitativo de los cuidados debe ser un objetivo prioritario. De este modo, la OIT (Organización Internacional del Trabajo) “ha recomendado implementar políticas públicas que asignen recursos para reconocer, reducir y redistribuir

la prestación de cuidados no remunerada en forma de dinero, servicios y tiempo” (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, 2021, p. 2). Estas políticas transformadoras pueden crear un impacto positivo en lo que respecta a la economía, salud e igualdad de género conduciendo entre otras a unos resultados óptimos en la prestación de cuidados y asegurar unas mejores condiciones en los cuidados a las personas mayores y personas con discapacidad.

## **4. METODOLOGÍA**

El trabajo de investigación se ha llevado a cabo mediante un estudio cualitativo, utilizando como técnica la entrevista con un formato de preguntas semiestructuradas en el que se incluyen preguntas cerradas y abiertas para abordar los objetivos del estudio. Las preguntas cerradas se han empleado para recolectar datos cuantitativos, mientras que, las preguntas abiertas han posibilitado la obtención de información cualitativa y detallada sobre las percepciones y opiniones de los participantes.

El objetivo de emplear en la investigación el método cualitativo se debe a que es una herramienta efectiva que ha ayudado a conocer de un modo biopsicosocial al cuidador/a no profesional en el cuidado de una persona con demencia y a poder promover el bienestar de este para prevenir que se produzca una situación de sobrecarga.

### **4.1. Participantes**

La muestra empleada es de 10 cuidadores/as familiares de personas con demencia o similar a esta tipología que padecen deterioro cognitivo y se encuentran actualmente institucionalizados en la residencia “La Alameda” de Nava de la Asunción (Segovia, Castilla y León). Los participantes tienen una edad media de 60,9 años y un rango de edad de 50 a 80 años ([figura 5-1](#)). Todos los participantes firmaron el consentimiento informado. El estudio fue aprobado previamente por la Diputación Provincial de Segovia y por la propia residencia.

Los criterios que se han conseguido para participar en la entrevista han sido:

- Haber sido cuidador no profesional en la provincia de Segovia, concretamente en Nava de la Asunción o municipios de alrededor.
- Haberse encontrado al cuidado de una persona con demencia u otra tipología similar a esta.

### **4.2. Procedimiento**

Las entrevistas han sido realizadas individualmente y de forma presencial. Sin embargo, debido a la falta de disponibilidad de algunos de los participantes, se ha realizado vía llamada telefónica. A su vez, se ha pedido permiso a los participantes para poder realizar una grabación de la misma.

Para la recogida de datos, se ha llevado a cabo diferentes fases:

En primer lugar, se ha realizado una búsqueda bibliográfica de fuentes secundarias (libros, artículos científicos, normativas, fuentes oficiales de instituciones...) destacando los aspectos más relevantes referidos con la demencia y sus otras tipologías similares con deterioro cognitivo, el cuidado familiar y el trabajo social.

Una vez revisada la bibliografía, se ha comenzado con la segunda fase, el trabajo de campo y recogida de datos a través de las entrevistas. Para la captación de las personas entrevistadas, se realizó con anterioridad un contacto con la Diputación Provincial de Segovia y la directora del centro residencial “La Alameda” (Nava de la Asunción). El canal de comunicación utilizado con la diputación fue por medio de un correo electrónico, adjuntando la hoja informativa para obtener autorización de poder realizar el trabajo de fin de grado ([Anexo 1](#)). Asimismo, se contactó con la directora del centro residencial, vía mensaje, para solicitar también su consentimiento.

Partiendo del consentimiento, la directora contactó con las familias cuyos familiares presentaban tener la gran mayoría principio de demencia o Alzheimer. Envío a cada una de ellas dos documentos de consentimiento ([Anexo 2](#)) y de hoja informativa ([Anexo 3](#)) que previamente había elaborado y en el que así constaba que accedían a ser entrevistadas y conocer la finalidad de la entrevista y el estudio.

Una vez aceptada la participación de las familias, se inicia la realización de las entrevistas. La entrevista está compuesta por preguntas cerradas y abiertas relacionadas con el papel que ha ejercido el cuidador principal de personas con demencia desde el momento en que fue diagnosticado su familiar, hasta cuando fue ingresado en el centro residencial, sus necesidades y la intervención que se ha dispuesto de profesionales de trabajo social y de otras disciplinas durante el proceso.

El contenido de la entrevista es un guion ([Anexo 4](#)) que consta de 24 preguntas divididas en datos cuantitativos y datos cualitativos subdivididas por apartados:

- Categoría sociodemográfica de los cuidadores (género, edad, grado de parentesco con el familiar dependiente, tiempo realizado el rol de cuidador)
- Entorno familiar (posibles cambios en sus hábitos, relación familiar)
- Entorno laboral y social (conciliación de vida laboral con la función de cuidador/a, tiempo de dedicación personal)
- Estado físico, psicológico y emocional durante el cuidado (síntomas que se hayan percibido durante el tiempo de cuidador)

## “FIGURA DEL CUIDADOR/A FAMILIAR EN PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA ANTES Y DESPUÉS DE SU INSTITUCIONALIZACIÓN EN EL CENTRO RESIDENCIAL”

- Cualificación del cuidador/a no profesional (estudios, información y formación para el cuidado de una persona con demencia, cursos de especialización)
- Apoyo y ayudas recibidas por parte de su red cercana
- Servicios y prestaciones percibidas (visitas con trabajadores sociales, ayudas o prestaciones recibidas)
- Preguntas abiertas (ventajas e inconvenientes de ser cuidador principal, opinión de cambio, necesidades o ausencias que ha detectado el cuidador/a, estado que presenta cuando el familiar ya se encuentra en la residencia, posible regreso de hábitos)

Posteriormente, la tercera fase ha consistido en la recopilación de las entrevistas y análisis de los resultados.

Las respuestas obtenidas en las preguntas cerradas han sido analizadas utilizando el Excel para crear gráficos indicando los porcentajes. Del mismo modo, las respuestas de las preguntas abiertas se han realizado por medio de técnicas cualitativas para el análisis de contenido.

### **4.3. Cuestiones Éticas**

Las cuestiones éticas han estado presentes en el estudio respetando lo establecido en el Código Deontológico de Trabajo social (2012), aprobado por la asamblea extraordinaria por el Colegio General de Trabajo Social en el año 2012. Asimismo, la información obtenida a raíz de las entrevistas se encuentra protegida por la ley vigente Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre<sup>5</sup>, donde regula la protección de datos de carácter personal.

Previo a iniciar las entrevistas, se ha informado de nuevo a los cuidadores tal y como se constató en la hoja informativa, de la grabación que se hará durante el tiempo que se realice la entrevista y únicamente tendrá acceso a su escucha yo como autora del trabajo. También se dio paso a resumirles el contenido de las preguntas y a resolver las dudas que les surgiera.

Durante la grabación, los cuidadores no profesionales nos proporcionaron datos personales con el fin de poder obtener resultados más exhaustivos y con mayor riqueza.

---

<sup>5</sup> 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>

Por otro lado, en el proceso de codificar las entrevistas, en el apartado de los resultados, se puede observar que las personas han sido tratadas de forma anónima y por tanto han sido agregados con la siguiente nomenclatura: P-0. La P representa “persona” y 0 representa el número de persona entrevistada.

#### **4.4. Análisis de Datos**

Una vez realizadas las entrevistas, se realizó una sistematización de la información obtenida. Como se ha mencionado en el apartado anterior, se codificaron las entrevistas de cada participante sin mostrar datos personales, direcciones etc. Se estudiaron las respuestas de cada uno, similitudes, diferencias y el lenguaje no verbal.

Para los autores Arbeláez & Onrubia (2014, pág. 19), el objeto del análisis de contenido cualitativo es “verificar la presencia de temas, palabras o de conceptos en un contenido y su sentido dentro de un texto en un contexto” (citado en Herrera, 2018).

Acto seguido, la información recogida se estructuró de la siguiente manera: en un documento Excel en la hoja 1, se estructuraron las preguntas demográficas (cuantitativas) que posteriormente se realizó un gráfico de cada una de ellas mostrando los porcentajes. El resto de las categorías cualitativas se realizaron en la hoja 2 y 3 diferenciándolo por categorías, introduciendo anotaciones que relataron los entrevistados/as y en la hoja 3 se sistematizó de nuevo la información resumiéndolo en una o dos palabras para representar posteriormente un gráfico con las respuestas obtenidas.



## 5. RESULTADOS

En este apartado se van a analizar las respuestas obtenidas de la entrevista semiestructurada ([Anexo 4](#)) llevadas a cabo por los individuos que han compuesto el estudio, procurando así, recabar conclusiones que puedan servir para otros estudios futuros e intervenciones. Los resultados se han estructurado en 8 áreas aportando en cada una la información más destacable.

### 5.1. Categoría sociodemográfica

En este bloque se muestran los datos demográficos de las diez personas entrevistadas, detallando el sexo, edad, grado de parentesco y tiempo ejerciendo el rol de cuidador/a.

El perfil de las personas, la gran mayoría son mujeres con un total de 8 frente a 2 hombres.

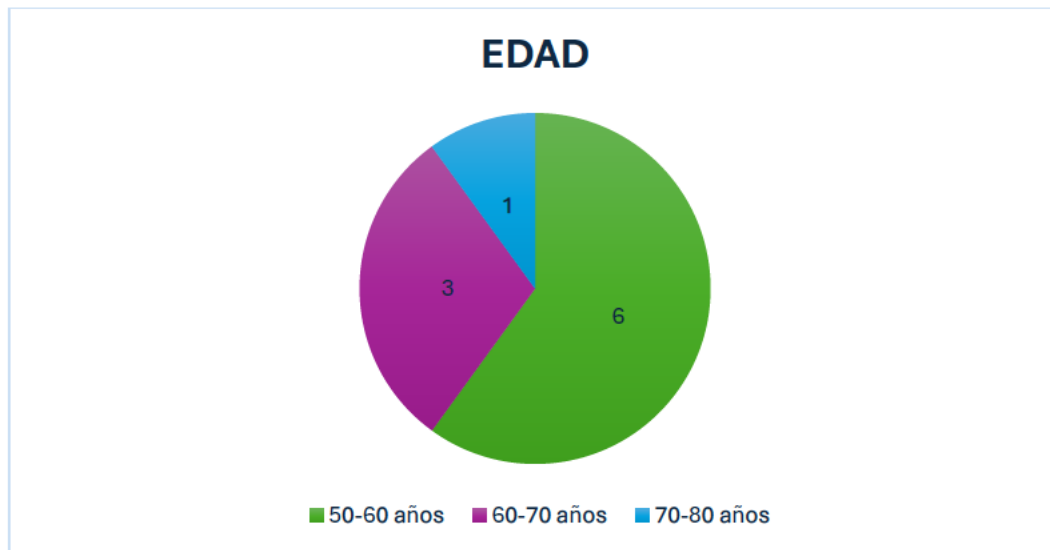
*Figura 5-1. Sexo del cuidador/a no profesional*



Fuente: Elaboración propia

La edad de las personas entrevistadas en su mayoría tiene una edad entre los 50 y 60 años, siendo la media de edad total 60,9.

Figura 5-2. Edad del cuidador/a no profesional

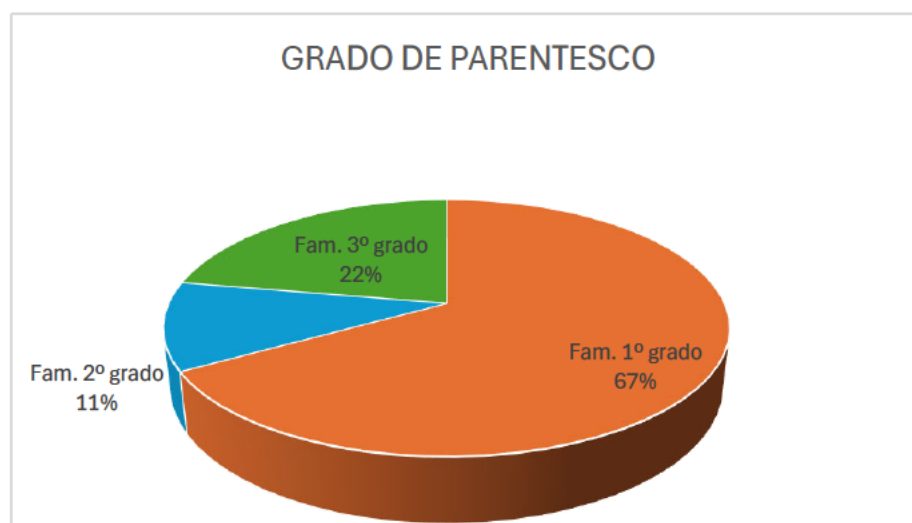


Fuente: Elaboración propia

Respecto al lugar de residencia, todos han respondido vivir en un entorno rural de la provincia de Segovia. En dicho estudio se ha tenido en cuenta esta cuestión para conocer si existía diferencia de residir en un núcleo rural o urbano para posibles conclusiones.

La relación parentesco que mantienen los cuidadores/as con la persona cuidada según la distribución del grado se concentra en familiares de primer grado (padres, hijos, esposo/a), seguido de familiares de tercer grado (tíos, sobrinos) y familiares de segundo grado (abuelos, hermanos, cuñados/as).

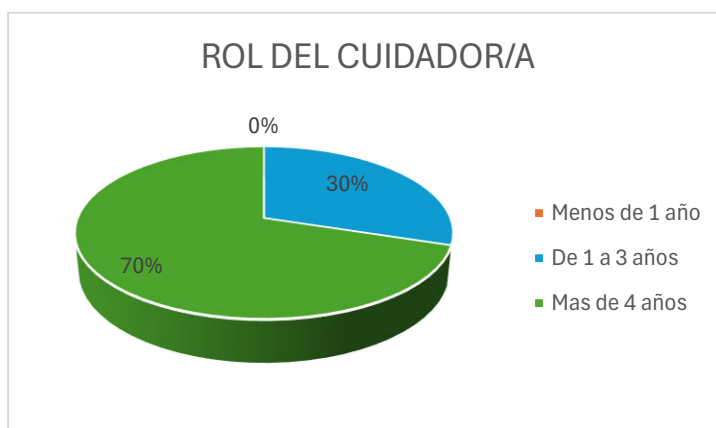
Figura 5-3. Grado de parentesco



Fuente: Elaboración propia

El tiempo que llevan ejerciendo el rol de cuidador las personas entrevistadas, han referido la mayoría más de 4 años. En adición también ha tenido que ver con la pandemia del COVID-19. La distribución de años según el gráfico, también se recoge que tres personas han cuidado en un periodo entre 1 a 3 años.

*Figura 5-4. Rol del cuidador/a*



Fuente: Elaboración propia

## 5.2. Entorno familiar

Las diez personas entrevistadas principalmente han afirmado que a consecuencia de cuidar del familiar se ha visto modificada su vida, sus rutinas y hábitos, su ocio convirtiéndose casi nulo o nulo. Muchos de ellos se comparaban con la vida que tenían antes y me referían con expresiones similares a esta:

*"estás las 24h pendiente de esa persona, no se lo deseo a nadie" (E.10)*

*"priorizaba pasar tiempo con él y dejar a un lado mi vida social" (E.2)*

Asimismo, la cuestión de si se ha visto afectada la relación en la unidad familiar ([Anexo 4, pregunta 7](#)) se han encontrado respuestas diferentes. Algunos han referido que se han mantenido más unidos a raíz de haberse puesto de acuerdo en cuidar del familiar, otros han relatado que no disponían de redes familiares cercanas, por tanto, no consideraban que se hubiese deteriorado la relación familiar. Sin embargo, dos personas si consideran que se ha visto perjudicada y no han contado con el apoyo de la familia, un ejemplo de esto último que me relató la persona:

*“Mi nuera iba rotando cada 3 meses y se instalaba en las casas de cada uno de sus hijos, cuando volvía a mi casa la observábamos que había venido más descuidada, peor aseada...y actualmente sus hijos no le hacen visitas en la residencia” (E.6).*

*“Mi hermano quería vivir su vida y se desatendía del cuidado” (E.7)*

Mientras que otras personas en su testimonio hacían mención

*“No quiero que mi hija delegue muchas de las responsabilidades que me ha tocado a mi vivir”*

### **5.3. Entorno laboral y social**

Referente a conciliar la vida laboral con el cuidar del familiar ([Anexo 4 pregunta 8](#)) 5 personas han referido que no se ha visto afectada, cierto es, que muchos/as de ellos/as se encontraban jubilados/as. Otros, sin embargo, referían que era porque se encontraban con apoyos del entorno de la familia para cuidar a la persona mientras ellos se encontraban en su jornada de trabajo. Las personas que han referido “sí” o “a veces” también coincidían con la siguiente respuesta acerca de tener tiempo para dedicarse a sí mismo, cuya respuesta era “a veces” y “no”, con frases como

*“Me ha consumido conciliar el horario de trabajo con cuidar a mi madre” (E.5)*

### **5.4. Estado físico, psicológico y emocional durante el cuidado**

En cuanto al estado de los cuidadores ([Anexo 4 pregunta 10 y 11](#)) 9 personas de 10, han afirmado sin dudar que su salud se ha visto deteriorada. De estas nueve personas, tres han relatado que han tenido la necesidad de tomar medicación, medicamentos específicos para conciliar el sueño y aliviar cuadros de ansiedad.

Dentro del estado de salud, todos han apuntado que su estado de salud se ha visto afectado a nivel físico y psicológico, denotando en aspectos físicos: lumbalgia, artrosis y pérdida drástica de peso. El estado emocional de todos ha indicado factores comunes como cuadros de ansiedad y trastornos del sueño. 5 de 10 cuidadores/as han admitido haber tenido que acudir a profesionales de la psicología o psiquiatras y otros han admitido que quizás lo necesitaban, pero no lo han tenido a su alcance.

Si analizamos en mayor profundidad, en las entrevistas han expresado haber llegado a tener una sobrecarga excesiva afectando negativamente a su autoestima e incluso algunos verbalizar el haber padecido depresión.

### **5.5. Cualificación del cuidador no profesional**

Otra de las cuestiones tratadas fue acerca del nivel de cualificación, comenzando por los estudios y formación, de los cuales de los diez entrevistados, nueve referían no haber tenido un empleo que se asemejara a saber cómo cuidar a una persona dependiente. En suma, se les preguntó si consideraban haber recibido información y formación para cuidar a la persona con demencia y saber realizar las tareas de personas dependientes, o si habían realizado algún cursillo de especialización ([Anexo 4 pregunta 13 y 14](#)), 2 respondieron sí haber recibido suficiente orientación, y de ellas solamente 1 persona realizó un cursillo.

*“Si, he realizado cursillos para atender a personas mayores en sus domicilios se llamaba: guía preventiva basado en "el cuidador se tiene que cuidar para poder cuidar del enfermo”*

Las 8 personas restantes dijeron que nula información, desconocimiento de la existencia de cursos, o que por parte de profesionales sanitarios (médicos especialistas, neurólogos, médicos de cabecera...) habían recibido escasa información o nula. De las personas que consideraban no haber obtenido suficiente conocimiento me lo hacían llegar con frases como:

*“A mí nadie me ha enseñado como levantar a mi familiar sin hacerme yo daño o hacerle a él, en base a la experiencia he aprendido” (E.7)*

### **5.6. Apoyo y ayudas recibidas por parte de su red cercana (familiares, amistades, vecinos...)**

En este bloque concretamos si las personas cuidadoras no profesionales durante el tiempo que se encontraban cuidando al familiar pidieron ayuda y/o recibieron por parte de sus redes familiares, redes vecinales, amistades... Las respuestas respecto a solicitar ayuda fueron 6 quienes dijeron que, si pidieron ayuda a sus familiares más cercanos, los vecinos en casos puntuales y 4 personas dijeron que no pidieron ayuda en ningún momento, ya que piensan que es su deber y que no deben pedir ayuda a terceras personas. De la misma manera, 7 personas relataron que recibieron apoyo dirigido para la persona con demencia

y en casos puntuales por parte de la red familiar de primer grado o de vecinos. Las amistades no se hicieron mención.

*“He recibido apoyo puntual de mi hermana” (E.2)*

*“Con mis dificultades físicas a veces llega un momento que no puedo realizarle las tareas de la higiene o levantar de la cama...” (E.3)*

*“Únicamente he recibido apoyo de una vecina que venía de vez en cuando a limpiarme la casa” (E.4)*

*“Con ayuda de la cuidadora que viene a casa cada cierta hora me siento algo ayudada” (E.8).*

### **5.7.Servicios y prestaciones percibidas**

En este apartado se plantean varias cuestiones relacionadas con la figura del trabajador social en intervenciones con familias y las propias personas diagnosticadas con demencia o deterioro cognitivo similar. La primera pregunta que se formula ([Anexo 4 pregunta 17](#)) es conocer si han acudido a algún trabajador/a social de entidades o instituciones. En el estudio encontramos que las 10 personas acudieron con la trabajadora social del CEAS para poder pedir información e iniciar el proceso de solicitudes y búsqueda de recursos para paliar el trabajo que estaban realizando los cuidadores.

De este modo, dentro de este bloque se planteó preguntar que percepción tienen los cuidadores no profesionales con el trabajo que realizaron los Servicios Sociales y la trabajadora social. De las entrevistas realizadas, 8 personas refirieron haber recibido un trato y ayuda de calidad. Las otras 2 personas consideraron que no terminaron de realizar una buena labor profesional porque percibieron que las trabajadoras sociales hicieron su trabajo administrativo, pero no ofrecieron un apoyo o seguimiento con la persona. Hoy en día todos los cuidadores no profesionales mantienen solamente contacto con la trabajadora social del centro residencial.

*“La Trabajadora Social si nos ayudó para ofrecernos información respecto a las ayudas, solicitud de dependencia, prestaciones económicas.... Pero no sentí que me ayudaran como de sentirme escuchada o acompañada, fue un trato más administrativo que apoyo emocional...” (E.10)*

De las entrevistas mantenidas los aspectos en los que han sido ayudados y orientados por la trabajadora social han sido el proceso de tramitar la solicitud de ingreso en el centro

residencial, opciones diferentes para la búsqueda de plaza en residencias, solicitud, valoración y gestión de la dependencia, visitas a domicilio, información acerca de que recursos y prestaciones en cada caso a nivel individual podían solicitar, proceso para conseguir la curatela, pensión no contributiva...

La última cuestión planteada en este bloque fue conocer si con ayuda de los Servicios Sociales y en contacto con la Administración Pública obtuvieron algún tipo de prestación o servicio por cuidar de su familiar ([Anexo 4 pregunta 19](#)). En esta cuestión las respuestas que recogí algunas eran comunes como haber contado con el servicio de ayuda a domicilio, prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.

Dentro del estudio encontramos 1 situación de uno de los entrevistados en el que referían y he considerado destacar

*“No hemos solicitado ningún recurso económico o servicio dirigido a nuestro familiar porque hemos considerado que con la ayuda de mis hermanos podíamos cubrir estas necesidades” (E.6).*

Por el contrario, se ha recabado en las entrevistas que 3 personas han referido no haber recibido servicios o prestaciones económicas o haberlas recibido de forma escasa

*“No he recibido ninguna prestación, apoyo psicológico únicamente. No hemos tenido ninguna persona cuidadora profesional porque decían que teníamos que pagarlo y nosotros no podíamos permitirnoslo...” (E.1)*

*“Hemos recibido una ayuda económica para cuidar de mi familiar y con los ahorros de nuestros pudimos contratar una otra cuidadora porque no era suficiente solo con aquella ayuda económica” (E.3).*

## **5.8.Preguntas abiertas**

En este bloque se han introducido cinco cuestiones de respuestas abiertas con la finalidad de que la persona exprese sus opiniones y consideraciones abiertamente para alcanzar un grado de respuestas veraces y tener en cuenta de cara a las futuras líneas de intervención. La información e ideas que han querido expresar los entrevistados/as se han sintetizado clasificándolo por etiquetas y representándolo en los gráficos siguientes con sus respectivas explicaciones.

“FIGURA DEL CUIDADOR/A FAMILIAR EN PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA ANTES Y DESPUÉS DE SU INSTITUCIONALIZACIÓN EN EL CENTRO RESIDENCIAL”

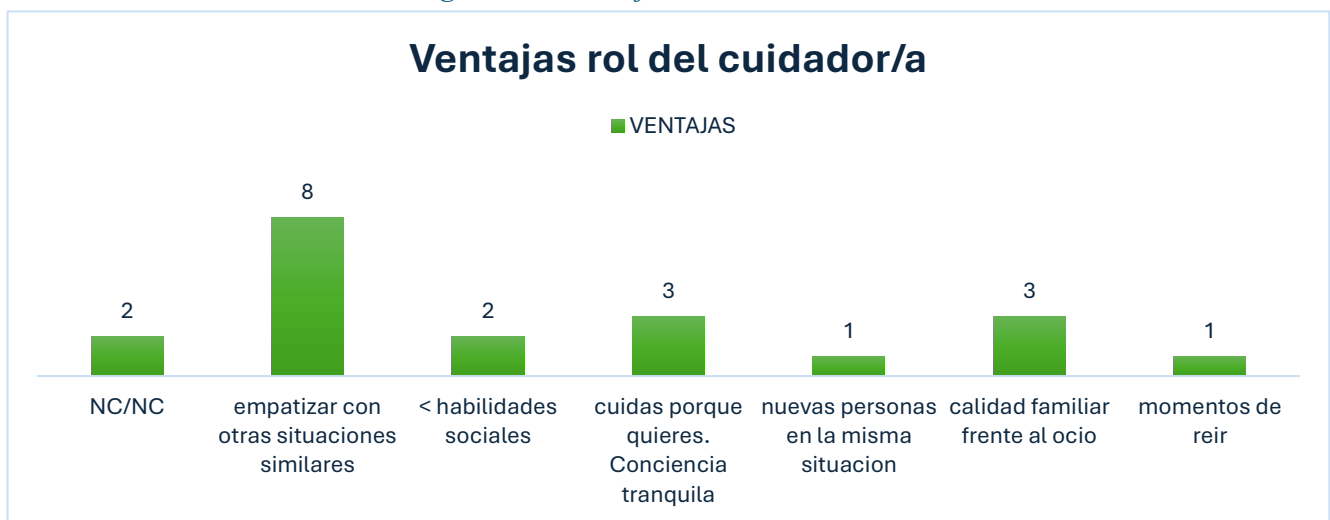
La primera cuestión ([Anexo 4, pregunta 1](#)) se basa en hacer una reflexión acerca de las ventajas o desventajas que les ha aportado ejercer el rol de cuidador/a no profesional en personas con demencia.

Con relación a la visión positiva que tienen los cuidadores/as de ejercer dicho rol, 2 han referido que no sabían o no encontraban un argumento. El resto ha afirmado que a raíz de vivirlo en la unidad familiar se han dado cuenta de nuevas situaciones que antes ignoraban y ello te hace convertirte en ser más empático. Asimismo, ha sido un aprendizaje para desarrollar mayores habilidades sociales. 3 personas han opinado que tomar la decisión de cuidar ha sido por gusto y cariño. De este modo, también coincidían con la calidad familiar frente al ocio. Cabe señalar algunos de los extractos recabados en las diferentes entrevistas que coinciden con otros testimonios.

*“Mi mujer sé que me agradece que haya sido yo su cuidador y no una persona desconocida, y de buena gana yo he querido cuidarla” (E.4)*

*“Hasta que no ves que tus padres están mal y lo vives en tus carnes, no te das realmente cuenta de lo que pasan en otras familias” (E.5).*

Figura 5-5. Ventajas rol del cuidador/a



Fuente: Elaboración propia

Del conjunto de personas entrevistadas han destacado haber ofrecido más desventajas que ventajas. De estas he subrayado ideas que se reiteraban y otras pese a que no han sido tan repetidas son de gran relevancia dejar subrayadas.

De las 10 personas, 9 respondieron que la gran desventaja de desarrollar esta figura es la sobrecarga física y emocional que se origina. Además, viene hilado con un drástico



“FIGURA DEL CUIDADOR/A FAMILIAR EN PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA ANTES Y DESPUÉS DE SU INSTITUCIONALIZACIÓN EN EL CENTRO RESIDENCIAL”

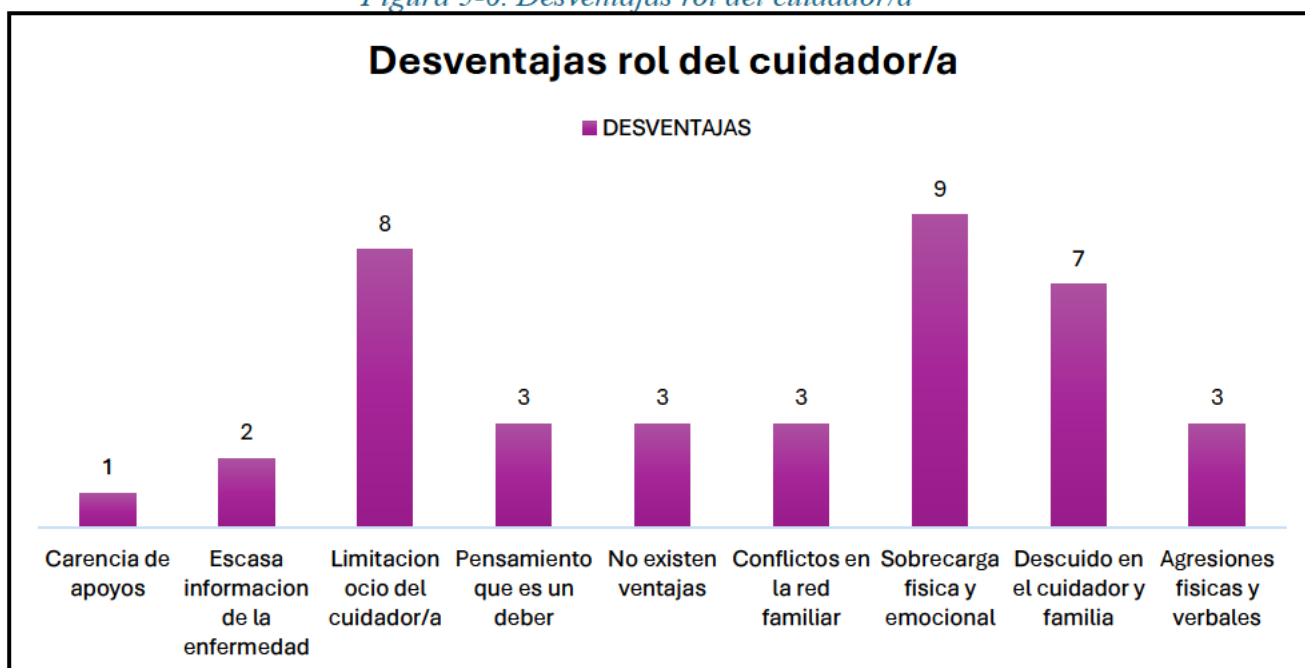
cambio en la limitación de ocio y hábitos de tu rutina de vida. Es importante resaltar, que también se desencadena en muchos casos sin darse cuenta un descuido en la higiene y hábitos del propio cuidador.

A consecuencia de estar cuidando a una persona con demencia o deterioro cognitivo similar pueden producirse en numerosas ocasiones agresiones físicas y verbales hacia el cuidador, aspecto grave que conduce al origen de sobrecarga emocional mencionada anteriormente.

A diferencia de las ventajas en el cual las personas consideraban que el hecho de cuidar a tu familiar lo hacían de manera satisfactoria, otros en cambio verbalizaban que tener adjudicada la figura de cuidador familiar es un deber por el hecho de ser familiar, la cultura tradicional vivida de generaciones anteriores... Ello también ocasiona entre las familias conflictos entre ellos dando lugar en muchas ocasiones a distanciamientos, enfados, pérdida de contacto, desprecios...

Algunos de los entrevistados/as han referido como desventaja tener una información de la enfermedad y apoyos insuficientes siendo ellos las principales personas que cuidan a un familiar y deberían de tener dichos recursos.

Figura 5-6. Desventajas rol del cuidador/a



Fuente: Elaboración propia

Otra de las preguntas que quería dejar registrada en el guion de la entrevista, es conocer si a las personas cuidadoras se les ocurría alguna solución para que ellos siendo cuidadores pudieran seguir continuando con su vida y al mismo tiempo tener a su familiar atendido

## “FIGURA DEL CUIDADOR/A FAMILIAR EN PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA ANTES Y DESPUÉS DE SU INSTITUCIONALIZACIÓN EN EL CENTRO RESIDENCIAL”

correctamente. La finalidad de esta cuestión era para que ellos mismos participaran y reflexionaran al haber vivido la situación.

Las diferentes respuestas que han proporcionado al estudio muchos de ellos coincidían que la principal solución era garantizar una seguridad en el familiar con demencia. Al dar ideas, se percibió que se enfocaban más en dar soluciones para que su familiar se encontrara con mejores cuidados y bienestar que en pensar en su propio bienestar como cuidadores. En la gráfica también se extrajo ideas que propusieron y que varios estaban de acuerdo como mayores ayudas económicas dirigidas al cuidador/a y al mismo tiempo tener a mano el servicio de apoyo psicológico también dirigido al cuidador/a. Se ha querido dejar registrada como posible solución la idea de la eutanasia. Es un término que en nuestro país aún tiene un grado de controversia y uno de los entrevistados hizo mención de ello porque quiso que fuera su elección y la de su mujer.

*“La mejor solución para nosotros era la eutanasia y mi mujer sé que estaría de acuerdo. Pero por los médicos, la ley etc. se le denegó, pero era mi voluntad y la de mi mujer. Se que yo me encontraría mejor y ella se iría en paz sin dolor” (E.4).*

*Figura 5-7. Soluciones para el familiar y el cuidador*



Fuente: Elaboración propia

En la cuestión ([Anexo 4, pregunta 3](#)) que formula que aspectos ha considerado el cuidador/a necesario o insuficientes en relación con el cuidado que ha prestado a la persona con demencia. Las respuestas recabadas de los entrevistados han sido varias. Se han agrupado cada respuesta en una categoría que se ha sintetizado describiendo la idea principal. Se destaca la primera de ellas, limitación de prestaciones económicas. Todos y

todas han expresado un gran descontento con los recursos económicos. Asimismo, cabe puntualizar comentarios relacionados con esta limitación referido a los gastos materiales (objetos, apoyos tecnológicos...) que han sido cubiertos por los familiares en vez de por la institución o entidades públicas.

Los siguientes aspectos que se han marcado por la mayoría son están relacionados con los recursos para abordar los cuidados de la persona cuidada y la presencia de apoyo psicológico.

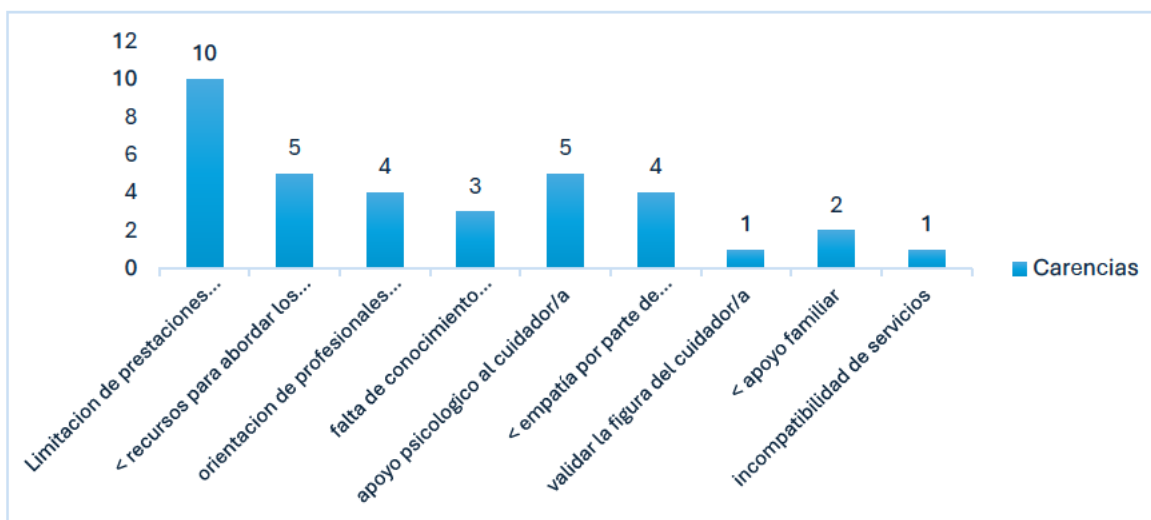
*"Físicamente se puede vivir, pero emocionalmente se queda ahí, la terapia es algo necesario" (E.3)*

La envergadura del aspecto que han considerado las personas como ausencia o insuficiencia presenta gran relevancia pues se encuentra relacionado con los profesionales de la salud. Varios de los entrevistados en varias ocasiones de las entrevistas han mostrado su descontento con la falta de no haber obtenido por parte de los médicos más empatía y orientación acerca de cómo abordar la enfermedad. Asimismo, se suma el déficit de conocimiento que se ha ofrecido a los cuidadores para realizar los cuidados de manera de adecuada.

No menos importante, dos de los entrevistados han querido señalar como aspectos para dar mayor visibilización al poco protagonismo que se da a la figura del cuidador/a y a la incompatibilidad de servicios, concretamente elegir entre la prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales o el servicio de ayuda a domicilio.

“FIGURA DEL CUIDADOR/A FAMILIAR EN PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA ANTES Y DESPUÉS DE SU INSTITUCIONALIZACIÓN EN EL CENTRO RESIDENCIAL”

Figura 5-8. Aspectos insuficientes o carencias consideradas por los cuidadores/as



Fuente: Elaboración propia

En esta penúltima cuestión se quiere conocer el estado físico y emocional en el que se encuentran los cuidadores/as una vez que han tenido a su familiar institucionalizado en el centro residencial.

Físicamente no se muestra gran relevancia de cambios. Ninguno de los entrevistados/as han referido tener mejoras a nivel de salud física. Sin embargo, a efecto negativos han trasladado que sus problemas de salud se han mantenido como antes durante la etapa del cuidado y una de las personas ha considerado que ha empeorado.

“Aún continúo tomando pastillas para conciliar el sueño” (E.5)

Figura 5-9. Estado físico del cuidador/a después del ingreso en residencia de su familiar



Fuente: Elaboración propia

Los acontecimientos notables se ven reflejados al tratar de salud psicológica y anímica. De los 10 individuos, 7 de ellos han expresado como se sintieron una vez se tomó la decisión de ingresar al familiar en la residencia. Todos ellos han expresado el cumulo de sentimientos que florecieron repentinamente. Estos sentimientos han sido varios y se han clasificado en 3. El primero de ellos es el sentimiento de culpa y/o abandono. Varios de ellos y ellas hasta este momento, todavía siguen sin entender el motivo de ello, por qué sentir tales pensamientos. Aun confirmando que saben que su familiar se encuentra atendido y cuidado en la residencia no pueden evitar sentirlo. Con ello se muestran la aparición de sentimientos negativos (ansiedad, estrés, tristeza...). Estas emociones en varios de ellos han referido que han emergido en los primeros meses del ingreso, posteriormente a algunos de ellos les desapareció revirtiéndolo en sentimiento de alivio y tranquilidad. Otros, sin embargo, han persistido dichas emociones negativas.

*“El malestar ha persistido aun ingresado mi marido en la residencia, se me han venido muchos sentimientos negativos de repente” (E.1).*

*“Los sentimientos han venido de repente cuando ha sido ingresada, la toma de decisión fue muy complicada, continúo teniendo el sentimiento de culpa con razones que no me explico, pero salvo por esto emocionalmente me encuentro mejor” (E.3)*

*“Emocionalmente tengo sentimiento de culpa y no entiendo el por qué junto con un sentimiento de abandono (...) la toma de decisión fue complicada” (E.5).*

*“El traslado de su casa a la residencia tuve un sentimiento de culpa (...) "tengo la sensación de que no puedes devolver lo que te han dado y considero que es mi deber como hijo haber cuidado a mi madre" (E.6).*

Guardando relación con lo anterior, ha sido conveniente resaltar en el gráfico la detección del vínculo de dependencia que han creado los cuidadores/as en las personas a las que han cuidado. Algunos de ellos al verbalizarlo han sido más conscientes de que esa necesidad que describen por ir a verlos, querer saber de ellos la mayor parte del tiempo, que no están con ellos en sus casas etc. se han dado cuenta de que es dependencia y soledad. No obstante, siete de ellos han querido clarificar que pese a haberse propiciado los anteriores sentimientos negativos, también han encontrado una gran alivio y tranquilidad, y una gran parte de sobrecarga ha desaparecido.

“FIGURA DEL CUIDADOR/A FAMILIAR EN PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA ANTES Y DESPUÉS DE SU INSTITUCIONALIZACIÓN EN EL CENTRO RESIDENCIAL”

“He tenido el sentimiento de soledad en mi casa y culpa, pero es cierto que me encuentro mejor, aliviado” (E.4).

“Admito que tengo una relación de dependencia con mi madre aun estando bien atendida en la residencia (...), pese a ese vínculo mi autoestima ha mejorado con creces” (E.5)

“Me siento todavía muy culpable si falto algún día que no voy a verla. Tengo una gran dependencia, tengo que ir a verlos cada día. Al principio sentí ansiedad cuando ingresaron, pero ahora es alivio por saber que están bien atendidos “(E.7)

“Me siento más aliviada una vez que he observado que está bien cuidada pero el sentimiento de dependencia continua” (E.9)

“Ahora que está en la residencia, la casa se me cae, me siento muy sola. No me atrevo a dar el paso de retomar el ocio además de que me lo impide físicamente. Voy a verla en muchas ocasiones a la semana porque lo necesito para quedarme yo tranquila, ese es de mis pocos ocios que tengo, ir a verla a la residencia” (E.10)

Figura 5-10. Estado emocional del cuidador/a después del ingreso en residencia de su familiar



Fuente: Elaboración propia

En la cuestión final se concreta saber si han considerado que han vuelto a recuperar antiguos hábitos que tuvieron que cambiar o dejar de existir para dedicarse al cuidado de la persona con demencia

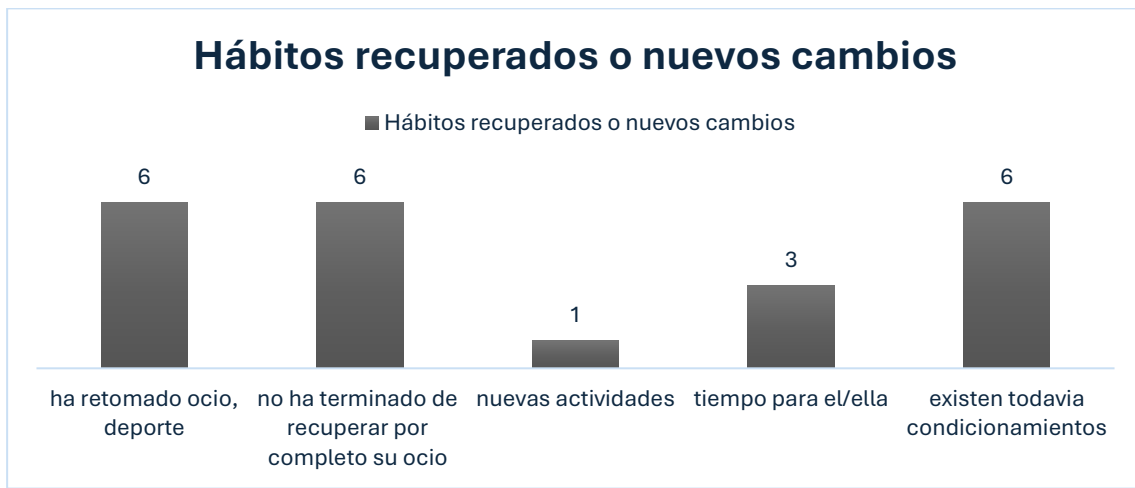
Seis personas afirman haber retomado el ocio (cafés, vacaciones, cenas con amistades...), el deporte etc. Sin embargo, de esas seis personas y otras exentas a esa categoría, me han hecho saber honestamente que no consideran haber retomado de

“FIGURA DEL CUIDADOR/A FAMILIAR EN PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA ANTES Y DESPUÉS DE SU INSTITUCIONALIZACIÓN EN EL CENTRO RESIDENCIAL”

manera completa aquellos hábitos que tenían antes, a lo que se suma que mencionan condicionamientos que aún persisten y son visibles pese a que se encuentre el familiar institucionalizado en el centro residencial. Algunas personas, no todas, me hicieron saber de forma sincera relatos como estos

*"He vivido por y para él, se me ha quedado un vacío por dentro, todavía no me encuentro con ganas de socializar, mi vida es muy triste encerrada en mi casa" (E.10).*

*"De las pocas ocasiones que he hecho planes con mis amistades, no disfruto del todo porque me crea cargo de conciencia estar pasándomelo bien y tener a mi marido mientras en la residencia sin tener el ese disfrute" (E.10).*



## **6. DISEÑO DE INTERVENCIÓN**

A raíz de las respuestas obtenidas en las entrevistas individuales realizadas a los cuidadores no profesionales, se ha llegado a la conclusión de que es evidente que se ha de dar relevancia y crear cambios en las tareas de la figura del cuidador no profesional. Por ello, a continuación, se exponen dos tipos de propuestas con la finalidad de mejorar el estado y calidad de vida de estas personas y a su vez las de sus familiares que padecen demencia u otra tipología con deterioro cognitivo.

### **Propuesta de intervención 1.**

#### **Guía preventiva dirigida a los cuidadores no profesionales de personas con demencia y otras tipologías similares con deterioro cognitivo: (compartir con Atención Primaria: CEAS, Centros de Salud, Centros Hospitalarios) (Tabla 4)**

- 1) Acudir a la Trabajadora Social del CEAS (ayuntamiento), pedir información y orientación en relación con su demanda.
- 2) Solicitar la Ley de la Dependencia ¿qué es?

la necesidad de asistencia y atención de cuidados que precisa una persona para poder realizar las actividades básicas de la vida diaria (higiene personal, vestirse, comer, andar...).

Documentación principal que tener actualizada: fotocopia DNI, Solicitud de la dependencia, Informes de salud de especialistas y médico de familia

- 3) Acceder a prestaciones económicas y servicios dirigidos al cuidador y a la persona cuidada
- 4) Formar a cuidadores no profesionales para el cuidado de personas dependientes: cursos, guías a modo de lectura etc.
- 5) Proporcionar apoyos enfocados al estado emocional del cuidador/a. Espacio de encuentro grupal de cuidadores no profesionales (grupo de terapia): reflexión que ejerce el rol del cuidador/a; aprendizaje a auto cuidarse; orientación en base a los cuidados que precisa la persona dependiente: información de recursos sanitarios, sociales...



## **Propuesta de intervención 2.**

### **Grupos de terapia dirigida a los cuidadores no profesionales de personas con demencia o derivada de esta con deterioro cognitivo:**

#### GRUPOS DE **TERAPIA TIPO 1.**

Dirigido a los cuidadores no profesionales que continúan al servicio de cuidar a su familiar.

### **OBJETIVOS**

Como cuidadores no profesionales:

- **Reflexionar** sobre que supone ser cuidador principal de un familiar.
- **Ser conscientes** de la importancia de cuidaros a vosotros mismo para cuidar con calidad.
- **Aprender a cuidaros** para prevenir la sobrecarga.
- **Adquirir habilidades básicas de cuidado** tanto en los aspectos físicos como en los emocionales y sociales, para mejorar la autonomía de vuestros familiares y su relación con el entorno.
- **Conocer los recursos** sanitarios, sociales y asociaciones disponibles para apoyaros en el cuidado.
- **Crear un espacio de respiro y de compartir experiencias** con otros cuidadores.

### **CONTENIDO**

Se impartirán una serie de contenidos dividido en unidades:

Unidad 1: Ser cuidador

Unidad 2: Cuidar de uno mismo. Síndrome del cuidador.

Unidad 3: Cuidado de la persona dependiente.

Unidad 4: Estimulación física y cognitiva.

Unidad 5: Recursos de apoyo en el cuidado

## **METODOLOGÍA**

Este espacio será de manera participativa, en dinámica de grupos y llegando a una búsqueda conjunta de soluciones.

### GRUPOS DE **TERAPIA TIPO 2.**

Dirigido a los cuidadores no profesionales que se encuentran con su familiar institucionalizado en el centro residencial.

## **OBJETIVOS**

Conocer recursos para gestionar

## **CONTENIDO**

Como cuidadores no profesionales, una vez que vuestro familiar se encuentra institucionalizado en el centro residencial:

- **técnicas de afrontamiento y proceso de duelo**
- **estrategia de solución de apego**
- **técnicas de apoyo emocional**
- **refuerzo motivacional y empoderamiento del cuidador/a**
- **compartir en grupo vivencias durante la etapa como cuidador/a**

## **METODOLOGÍA**

Este espacio será de manera participativa y en dinámica de grupos.

## **CONCLUSIONES**

Definidos los objetivos que se establecen en el inicio del trabajo y dar respuesta al planteamiento inicial, a continuación, se exponen las conclusiones generales extraídas de la elaboración y análisis de las entrevistas y futuras líneas de trabajo.

El género aún se ve afectado, habiendo ejercido el cuidado en su gran mayoría, el sexo femenino. Pese cada vez haber más hombres realizando el rol tradicional, la carga de cuidar continúa recayendo en las mujeres.

El perfil de los cuidadores/as que se observa presentan una sobrecarga predominantemente emocional más que física. Partiendo de esa base, una vez se empieza a cuidar del familiar encontrándose en estadios primarios o estadios últimos de la enfermedad, se comienza a desarrollar un aislamiento social del cuidador. Se incluye, además, que muchas personas consideran que es obligación moral cuidar, o bien, al no quedar otra opción, se ven obligadas a reducir su jornada laboral, aumentando al mismo tiempo, el grado de estrés que puede derivar en generar tensiones sociofamiliares.

De este modo, debe ser identificativo el estado de salud en el que se han encontrado los y las entrevistados y entrevistadas. Se observa que la persona cuidadora continúa anteponiendo el cuidado a su familiar antes que su propia salud. De los datos obtenidos, hemos comprobado que gran parte de ellos les ha afectado en la salud mental teniendo que acudir a psicólogos y/o psiquiatras o considerando que debían ir pero aun así no ir.

Otro de los factores determinantes que he visto en los resultados es la necesidad urgente de que cuidadores y cuidadoras reciban una información, orientación y cursillos especializados para el abordaje de cuidados a personas dependientes en el que contribuyan profesionales de diferentes disciplinas (médicos, psicólogos, trabajadores sociales, educadores sociales etc.). Muchos de los entrevistados ponían de manifiesto la escasa información recibida de cuidar a una persona diagnosticada con demencia y ellos exponían que les hubiera gustado que los médicos principalmente mostraran mayor empatía y les proporcionaran orientación o derivación a la trabajadora social. Por tanto, también se muestra que aún se precisa una mejora en coordinación entre profesionales de la rama sanitaria y trabajadores sociales sanitarios, sociosanitarios y de otras entidades.

La intervención del trabajo social se ha realizado desde los diferentes CEAS de pueblos de la provincia de Segovia. Los cuidadores/as indican haber recibido una atención de

calidad por parte de los trabajadores sociales con las que han intervenido, en el cual les han orientado y acompañado a iniciar diferentes solicitudes para las ayudas y/o prestaciones sociales y económicas correspondientes. Sin embargo, pese a realizar los trámites y obtener servicios, estos no son suficientes, a lo que, en parte, la mayoría, ha hecho alusión diciendo que han tenido que continuar encargándose gran parte del tiempo en cuidar a su familiar.

En último lugar, tal y como se recoge en el estudio, una vez se encuentran las personas con demencia o con un deterioro cognitivo similar instalados en un centro residencial, los cuidadores presentan una cantidad de emociones negativas, unidas con sentimiento de culpabilidad y algunos sintiéndose solos. Es conveniente señalar que la gran mayoría han admitido haber creado un vínculo de dependencia con su familiar lo que les ha creado aún más a percibir un sentimiento de abandono.

Una conclusión a la que he llegado una vez realizadas las entrevistas, es que en base a escuchar los diferentes testimonios y ellos tener el conocimiento que de que la entrevista está dirigida para ellos/as, como cuidadores, en varias de las cuestiones se centran más en relatar las situaciones o historia de vida de su familiar y por ende, mostrar más protagonismo a su familiar y quedándose ellos en un segundo plano. Por ello, una posible intervención podría ser crear grupos terapéuticos dirigidos a los cuidadores/as para afianzar la autoestima y empoderar a la persona, compartir vivencias y recibir formación o información. Si las personas cuidadoras recibieran esta materia, se encontrarían mucho más capacitadas a nivel psicológico, reduciendo los niveles de ansiedad.

La profesión del Trabajo Social en el campo de salud ha traído grandes avances, no obstante, se ha de seguir trabajando y dar más visibilidad a la profesión. Tal y como recoge el trabajo de investigación, es fundamental desarrollar un abordaje interdisciplinario entre profesionales de la rama de la salud, profesionales de la psicología y trabajadores sociales de diferentes entidades e instituciones para mantener una buena calidad de vida a la persona protagonista como el bienestar de los cuidadores/as que se encuentran implicadas.

## **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

- Ayuso Peralta, L., A. Ballesteros Barranco, & A. Rojo Sebastiam. (2019). *Protocolo de detección y diagnóstico de la demencia en las consultas generales de neurología. Medicine—Programa de Formación Médica Continuada Acreditado* (Vol. 12, pp. 4367-4370).  
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0304541219300563>
- Cáceres Alfonso, R. (2021). *Relación entre apego, cuidado y estado emocional en hijos de personas con demencia* [Universidad Complutense de Madrid].  
<https://hdl.handle.net/20.500.14352/3484>
- CRE Alzheimer. (2024, marzo). La importancia del trabajo social en la atención a familiares de personas con demencia [Opinion]. *Espacios Colaborativos del Imsero. Blog del CRE Alzheimer*. <https://imsero.es/es/web/blog-crealzheimer/-/la-importancia-del-trabajo-social-en-la-atencion-a-familiares-depersonas-con-demencia>
- Custodio, N., Montesinos, R., & Alarcón, J. O. (2019). Evolución histórica del concepto y criterios actuales para el diagnóstico de demencia. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 81(4), 235. <https://doi.org/10.20453/rnp.v81i4.3438>
- Escámez, F. R., Navarro, J. M. L., Cánovas, E. E., Ramos, F. C., Lencina, V. V., Giménez, M. H., & Navarro, P. P. (2010). DEMENCIAS EN FASES INICIALES. En *Congreso Virtual de Psiquiatría.: Vol. 11º*.  
<https://dialnetuniriojaes.ponton.uva.es/servlet/articulo?codigo=9314658>
- García-Tizón, S. J., Ortiz, M. C. P., Prados, A. B. N., Pérez-Aradros, C. M., & Meléndez, J. C. (2023). Culpa y bienestar en cuidadores familiares de personas mayores dependientes institucionalizadas. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 58(2), 84-88. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2023.02.001>

- González Torralbo, H, Larrazabal Bustamante, S, & Lube Guizardi, M. (2020). *Envejecimiento, género y cuidados: Debates para situar a las políticas públicas. Sociedade e Cultura*. 23. <https://doi.org/10.5216/sec.v23i.54300>
- Haro Ruiz, A., Ramos Nieto, E., García Santelesfor, R., & Villar Nogales, R. (2024). Consejos para personas cuidadoras en la enfermedad de Alzheimer. En *Guías. Terapias No Farmacológicas* (p. 42). Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Imsero. <https://crealzheimer.imsero.es/documents/20123/758160/Gu%C3%ADa+de+orientaci%C3%B3n+FAMILIAS+en+linea.pdf/296eec71-672a-b0f7-b77fc62cff4c0575?t=1710243565564>
- Herrera, C. (2018). Investigación cualitativa y análisis de contenido temático. Orientación intelectual de revista Universum. *Revista General de Información y Documentación ER -*, 28(1), 119-142. <https://doi.org/10.5209/RGID.60813>
- Lerma Soriano, A. (2016). *Toma de Decisiones clínicas y de cuidados en el marco ético y legal en pacientes con demencia avanzada y gran dependencia. (Tesis doctoral inédita)*. Universidad de Sevilla.
- MedlinePlus. (2021). *Tipos de demencia*. <https://medlineplus.gov/spanish/dementia.html>
- Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. (2021). *Hoja de Ruta de la Estrategia Estatal de Cuidados*. Gobierno de España. <https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/docs/estrategiaestatalde-cuidados-v8.pdf>
- Montero Parra, F. J. (2018, febrero). Demencia en pacientes geriátricos. Revisión bibliográfica. *Revista digital del sector sociosanitario, Actualidad*. <https://www.geriatricarea.com/2018/02/21/demencia-pacientesgeriatricosrevision-bibliografica/>
- OMS. (2021, enero 27). *Centro de prensa. Datos en imágenes. Demencia*. World Health Organization. <https://www.who.int/es/news-room/facts->

inpictures/detail/dementia

Pradana, A. A., Sahar, J., & Permatasari, H. (2022, octubre). Cuidado de personas con demencia: Respuestas positivas experimentadas por los cónyuges. *Enfermería Global*, 21(4), 439-459.

Risco, Adelaida Zabalegui, E., Miguel, S., Farré, M., Alvira, C., & Cabrera, E. (2017). Aplicación del modelo Balance of Care en la toma de decisiones acerca del mejor cuidado para las personas con demencia. 2017, 31(6), 518-523.  
<https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.07.006>

Rodríguez, M. V. (2021). *Métodos y Técnicas de Investigación Aplicada al Trabajo Social. Las técnicas cualitativas. Universidad de Valladolid.*

## **ANEXOS**

### **ANEXO 1**



Proyecto Fin de Grado Trabajo Social

---

#### *SOLICITUD PARA AUTORIZACIÓN*

---

#### **El papel del cuidador/a familiar en personas mayores con demencia antes de su institucionalización en el centro residencial y después.**

Universidad de Valladolid

(Proyecto Fin de Carrera para la obtención del Grado en Trabajo Social por la Universidad de Valladolid)

Se solicita por escrito una autorización por parte de la Diputación Provincial de Segovia para poder realizar un estudio con fines académicos, con colaboración de la residencia de mayores Residencia “La Alameda”.

#### **Proyecto de investigación**

Soy Nuria Álvarez Fuente, realizando mis estudios de Trabajo Social en la Universidad de Valladolid. Mi propuesta de Trabajo Fin de Carrera (TFG) pretende estudiar el papel del cuidador/a familiar en personas mayores con demencia antes de su institucionalización en el centro residencial y después. El objetivo de este trabajo es analizar biopsicosocialmente el papel del cuidador/a no profesional de personas mayores con demencia y ayudar a gestionar la sobrecarga del cuidador/a no profesional contribuyendo a una mejora en su calidad de vida.

#### **Importancia de la investigación**

El cuidado de la persona mayor que es diagnosticada con demencia determina un drástico cambio en la unidad familiar, en especial, para el cuidador principal.

La premisa de partida de llevar a cabo este estudio ha sido la importancia de conocer el cometido que tiene la persona que es asignada como cuidador principal de la persona precisa de la misma manera atención, apoyo y consejo para mitigar su sobrecarga. Por consiguiente, considero que la investigación me permitiría llegar a ser más consciente respecto a las necesidades de las personas cuidadoras para proporcionar intervenciones, nuevas propuestas de apoyos y servicios más competentes.

1



#### Colaboración

Para la puesta en marcha de este estudio se requiere una colaboración mínima de su parte como Centro Residencial “La Alameda”: la captación y el reclutamiento de hombres y mujeres que tienen contacto con el centro residencial para proponerles la participación voluntaria en el estudio de investigación.

La actividad para la que se requiere su colaboración consiste en una entrevista individual. La entrevista tendrá un formato abierto para profundizar en los factores que han ocasionado esa sobrecarga en los cuidadores/as.

#### Confidencialidad y anonimato

La confidencialidad y el anonimato tanto de las entrevistas, como de todo lo que se hable o comunique dentro de la institución “La Alameda” estará protegido y regido por la actual Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Se citará en el trabajo como fuente de los datos correspondientes a la Residencia “La Alameda” dependiente de la Diputación de Segovia.

Y se facilitará a la Diputación y/o Residencia de personas mayores La Alameda, un ejemplar del trabajo finalmente elaborado.

#### Contacto

Para cualquier información que precise puedes ponerte en contacto conmigo, mediante correo electrónico ( [alvarezfuentenuria@gmail.com](mailto:alvarezfuentenuria@gmail.com) ) o a través del número de teléfono: 665230905. Para información adicional, también puede contactar con la profesora Margarita del Hoyo Rodríguez, Tutora del TFG (983423000; [margarita.delhoyo@uva.es](mailto:margarita.delhoyo@uva.es) ).

Agradezco su colaboración

Nuria Álvarez Fuente

██████████

2

*SOLICITUD DE AUTORIZACIÓN A LA DIPUTACION PROVINCIAL DE SEGOVIA Y LA INSTITUCIÓN RESIDENCIAL “La Alameda”*

## ANEXO 2



Proyecto Fin de Grado Trabajo Social

17 de abril de 2024

---

### *Formulario Consentimiento Informado*

---

#### **El papel del cuidador/a familiar en personas mayores con demencia antes de su institucionalización en el centro residencial y después.**

Universidad de Valladolid

(Proyecto Fin de Carrera para la obtención del Grado en Trabajo Social por la Universidad de Valladolid)

#### **Proyecto de investigación**

Soy Nuria Álvarez Fuente, realizando mis estudios de Trabajo Social en la Universidad de Valladolid. Mi propuesta de Trabajo Fin de Carrera (TFG) pretende estudiar el papel del cuidador/a familiar en personas mayores con demencia antes de su institucionalización en el centro residencial y después. El objetivo de este trabajo es analizar biopsicosocialmente el papel del cuidador/a no profesional de personas mayores con demencia y ayudar a gestionar la sobrecarga del cuidador/a no profesional contribuyendo a una mejora en su calidad de vida.

#### **Colaboración**

La actividad para la que se requiere tu colaboración consiste en responder a una serie de cuestiones que se harán durante la entrevista en persona o vía online. La entrevista tendrá un formato abierto para profundizar en los factores que han ocasionado esa sobrecarga en los cuidadores/as.

#### **Confidencialidad y anonimato**

Se realizará una grabación en audio que servirá posteriormente para el análisis de la información. A esta grabación sólo tendrá acceso yo como responsable del desarrollo del proyecto de TFG. La grabación será destruida una vez que haya finalizado el proyecto.

Este estudio requiere la recogida de ciertos datos personales. Algunos de estos datos son de carácter general (como, por ejemplo, su fecha de nacimiento, sexo...) y otros están relacionados con la salud como su historia clínica, su estado físico y mental, y su estado emocional. Estos datos se procesarán electrónicamente de manera anónima.

La confidencialidad y el anonimato estarán protegidos y regidos por la actual Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.



**Contacto**

Para cualquier información que precises puedes ponerte en contacto conmigo, xxx, mediante correo electrónico ( [alvarezfuentenuria@gmail.com](mailto:alvarezfuentenuria@gmail.com) ) o a través del número de teléfono: 665230905. Para información adicional, también puede contactar con la profesora Margarita del Hoyo Rodríguez, Tutora del TFG (983423000; [margarita.delhoyo@uva.es](mailto:margarita.delhoyo@uva.es) ).

Por favor, firma aquí para aceptar de forma voluntaria tu participación en esta entrevista. Este formulario solo es una garantía ética del mismo; significa que voy a utilizar la información que proporcionas con la máxima responsabilidad y confidencialidad.

Firma:

Fecha: / / 2024

Agradezco su colaboración

*CONSENTIMIENTO INFORMADO*

## ANEXO 3



Proyecto Fin de Grado Trabajo Social

17 de abril de 2024

---

### HOJA INFORMATIVA

---

#### **El papel del cuidador/a familiar en personas mayores con demencia antes de su institucionalización en el centro residencial y después.**

Universidad de Valladolid

(Proyecto Fin de Carrera para la obtención del Grado en Trabajo Social por la Universidad de Valladolid)

#### **Proyecto de investigación**

Soy Nuria Álvarez Fuente, realizando mis estudios de Trabajo Social en la Universidad de Valladolid. Mi propuesta de Trabajo Fin de Carrera (TFG) pretende estudiar el papel del cuidador/a familiar en personas mayores con demencia antes de su institucionalización en el centro residencial y después. El objetivo de este trabajo es analizar biopsicosocialmente el papel del cuidador/a no profesional de personas mayores con demencia y ayudar a gestionar la sobrecarga del cuidador/a no profesional contribuyendo a una mejora en su calidad de vida.

#### **Importancia de la investigación**

El cuidado de la persona mayor que es diagnosticada con demencia determina un drástico cambio en la unidad familiar, en especial, para el cuidador principal. La premisa de partida de llevar a cabo este estudio ha sido la importancia de conocer el cometido que tiene la persona que es asignada como cuidador principal de la persona mayor con demencia. Es también llamada el “paciente oculto” de la enfermedad, y precisa de la misma manera atención, apoyo y consejo para mitigar su sobrecarga. Por consiguiente, considero que la investigación me permitiría llegar a ser más consciente respecto a las necesidades de las personas cuidadoras para proporcionar intervenciones, nuevas propuestas de apoyos y servicios más competentes.

#### **Colaboración**

La actividad para la que se requiere su colaboración consiste en responder a una serie de cuestiones que se harán durante la entrevista individual en persona o vía online. Se hablará sobre datos personales (como, por ejemplo, género, edad, vínculo que le une a la persona cuidada), su entorno familiar, laboral y social, estado físico y psicológico, servicios que ha recibido etc. así como su experiencia vivida, necesidades y propuestas.



# “FIGURA DEL CUIDADOR/A FAMILIAR EN PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA ANTES Y DESPUÉS DE SU INSTITUCIONALIZACIÓN EN EL CENTRO RESIDENCIAL”



Proyecto Fin de Grado Trabajo Social

17 de abril de 2024

La entrevista tendrá un formato abierto para profundizar en los factores que han ocasionado esa sobrecarga en los cuidadores/as. Usted decide en todo momento que información quiere facilitar durante la entrevista.

## Confidencialidad y anonimato

Se realizará una grabación en audio que servirá posteriormente para el análisis de la información. A esta grabación sólo tendrá acceso yo como responsable del desarrollo del proyecto de TFG. La grabación será destruida una vez que haya finalizado el proyecto.

La confidencialidad y el anonimato tanto de las entrevistas, como de todo lo que se hable o comunique dentro de la Residencia estará protegido y regido por la actual Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

## Contacto

Para cualquier información que precises puedes ponerte en contacto conmigo, xxx, mediante correo electrónico ( [alvarezfuentenuria@gmail.com](mailto:alvarezfuentenuria@gmail.com) ) o a través del número de teléfono: 665230905. Para información adicional, también puede contactar con la profesora Margarita del Hoyo Rodríguez, Tutora del TFG (983423000; [margarita.delhoyo@uva.es](mailto:margarita.delhoyo@uva.es) ).

Agradezco su colaboración

*HOJA INFORMATIVA*

## ANEXO 4

| 26 de abril de 2024

GUIÓN ENTREVISTA

### **GUIÓN ENTREVISTA CUIDADORES/AS DEL CENTRO RESIDENCIAL “La Alameda”**

#### DATOS CUANTITATIVOS

##### Categoría sociodemográfica

1. Sexo: MUJER                      HOMBRE
2. EDAD:
3. LUGAR DE RESIDENCIA:
4. GRADO DE PARENTESCO CON EL FAMILIAR DEPENDIENTE:  
Familiar primer grado  
Familiar segundo o tercer grado  
No vínculo familiar
5. TIEMPO QUE LLEVA EJERCIENDO EL ROL DE CUIDADOR  
Menos de 1 año:  
De 1 a 3 años:  
Mas de 4 años:

#### DATOS CUANTITATIVOS y CUALITATIVOS

##### Entorno familiar

6. Desde el primer momento que comenzó a cuidar de su familiar ¿ha tenido que cambiar alguna actividad, hábito o rutina en su vida? Si es sí, responda cuales:
7. Debido al cometido de cuidar de su familiar, ¿la relación en la unidad familiar se ha visto afectada? ¿en qué medida?

##### Entorno laboral y social

8. Conciliar su vida laboral con el rol como cuidador de su familiar ¿se ha visto perjudicada?  
SI                      NO                      A VECES

Página | 1

9. ¿Continúa teniendo tiempo para poder dedicarse a sí mismo?

SI NO A VECES

**Estado físico, psicológico y emocional durante el cuidado**

10. ¿Su estado de salud se ha visto perjudicado a causa de haber cuidado a su familiar (ej. tener que acudir al médico)? SI NO

Toma alguna medicación: SI NO

11. ¿Puede decirme que síntomas físicos, psicológicos o emocionales considera usted que ha notado desde el tiempo que lleva cuidado a su familiar?

**Cualificación del cuidador no profesional**

12. ¿Qué estudios tiene usted?

13. ¿Cree haber recibido suficiente información y formación para cuidar a la persona con demencia y saber realizar las tareas de personas dependientes?

14. ¿Ha estudiado o realizado algún curso de especialización en relación con el cuidado de una persona con demencia?

**Apoyo y ayudas recibidas por parte de su red cercana (familiares, amistades, vecinos...)**

15. ¿Ha pedido ayuda en alguna ocasión a sus familiares, amistades, vecinos u otros? Si es si, ¿puede concretarme de que tipo?

16. ¿Ha recibido algún apoyo por parte de su red familiar, amistades, vecinos u otros? Si es si, ¿puede concretarme de que tipo?

**Servicios y prestaciones percibidas**

17. ¿Ha acudido a algún trabajador/a social de alguna entidad o institución para tratar la situación de su familiar?

18 ¿Los Servicios Sociales le han ayudado durante el proceso (ej. desde el momento en el que su familiar fue diagnosticado con la enfermedad)?

19 ¿Ha recibido usted algún tipo de ayuda o prestación por cuidar de su familiar?

**Preguntas abiertas**

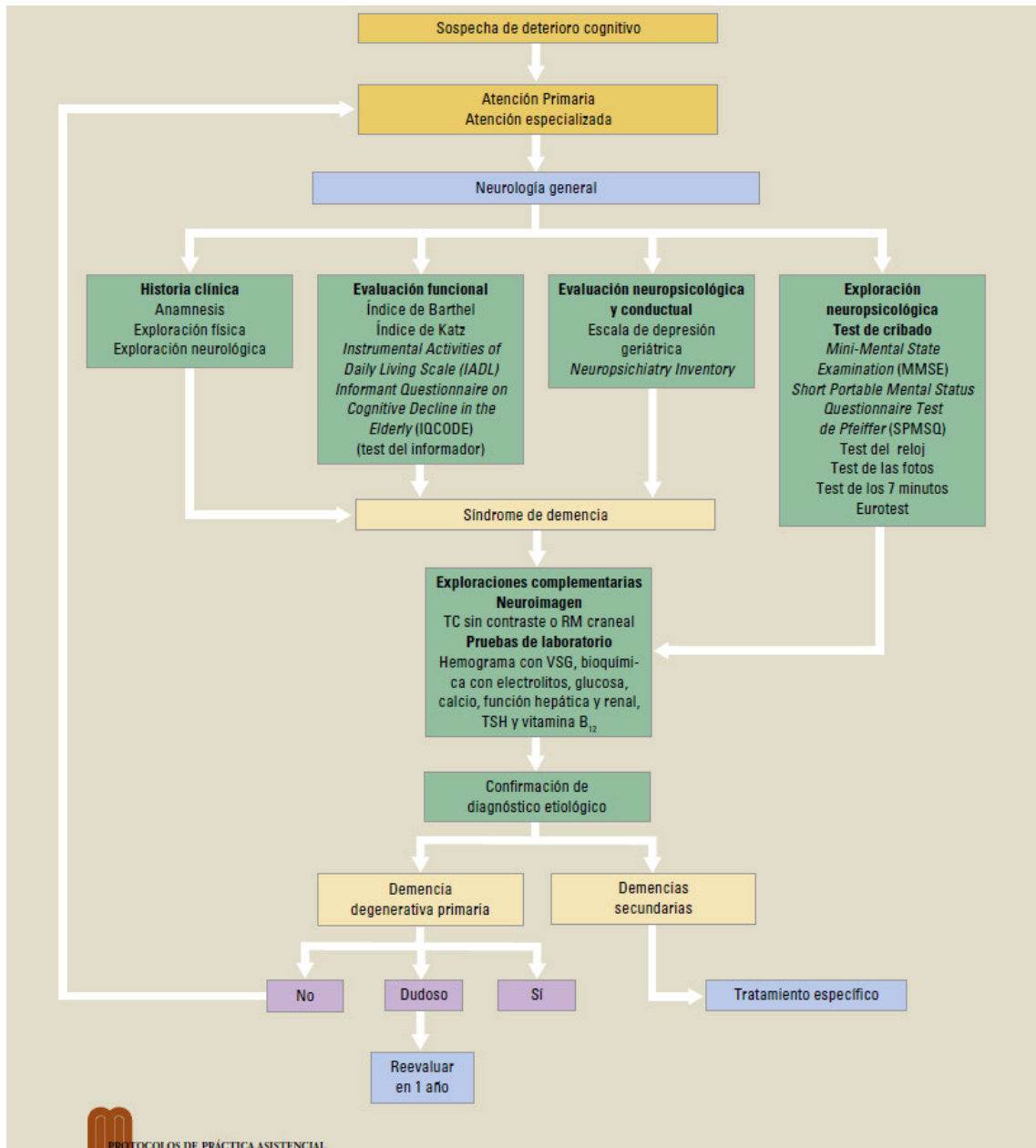
1. El rol de cuidador ¿qué ventajas generales le aporta a usted? ¿Algún inconveniente?
2. ¿Cuál cree que sería la mejor solución para que usted siga haciendo su vida y su familiar siga atendido correctamente?
3. Para hacer frente a la situación de cuidar a su familiar con demencia, ¿que considera que ha necesitado o aspectos siente que han sido insuficientes
4. Una vez que la persona se encuentra en el centro residencial ¿a nivel físico, psicológico y emocional como se encuentra usted?
5. ¿Ha recuperado antiguos hábitos que tuvieron que cambiar durante el tiempo que cuidaba de su familiar?

*GUIÓN DE ENTREVISTA*



**ÍNDICE DE TABLAS**

**Tabla 1**



*Detección y diagnóstico de demencia en neurología general*

Nota. Adaptado de Ayuso Peralta, L., A.Ballesteros Barranco, & A. Rojo Sebastiam. (2019). Protocolo de detección y diagnóstico de la demencia en las consultas generales de neurología. Medicine—Programa de Formación Médica Continua Acreditado

“FIGURA DEL CUIDADOR/A FAMILIAR EN PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA ANTES Y DESPUÉS DE SU INSTITUCIONALIZACIÓN EN EL CENTRO RESIDENCIAL”

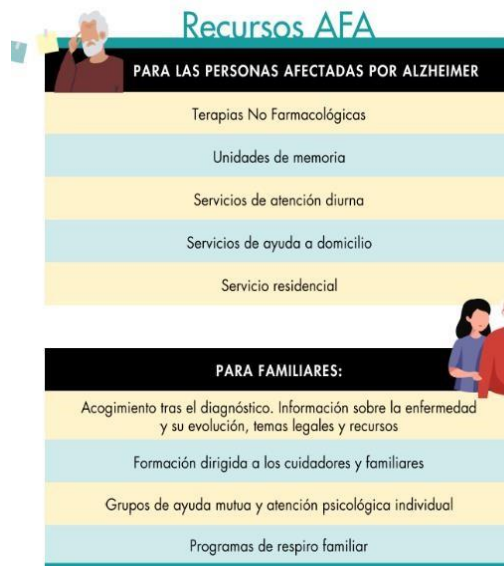
**Tabla 2.**



*Ejemplo de una trayectoria de cuidados en la demencia*

Nota. Adaptado de “Public Health for an Aging Society” (p.189), por Gitlin y Schulz, 2013. The Johns Hopkins University Press citado en Cáceres Alfonso, R. (2021). Relación entre apego, cuidado y estado emocional en hijos de personas con demencia [Universidad Complutense de Madrid].

**Tabla 3**



*Recursos ofrecidos desde las AFAs*

Nota. Adapta de Haro Ruiz, A., Ramos Nieto, E., García Santelesfor, R., & Villar Nogales, R. (2024). Consejos para personas cuidadoras en la enfermedad de Alzheimer. En Guías. Terapias No Farmacológicas (p. 42). Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Inmerso.

“FIGURA DEL CUIDADOR/A FAMILIAR EN PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA ANTES Y DESPUÉS DE SU INSTITUCIONALIZACIÓN EN EL CENTRO RESIDENCIAL”

**Tabla 4**



*Guía preventiva dirigida a los cuidadores no profesionales de personas con demencia y otras tipologías similares con deterioro cognitivo*

Nota. Elaboración Propia