

MÁSTER OFICIAL UNIVERSITARIO EN INTERVENCIÓN Y MEDIACIÓN FAMILIAR



**UNIVERSITAT
JAUME • I**

TRABAJO FIN DE MÁSTER

Las cuidadoras: unas heroínas silenciosas

Alumna: Naiara Eroa Tellechea

Tutor: Alfredo Alfageme Chao

CURSO ACADÉMICO: 2017-2018

Resumen

La presencia de una persona con demencia tiene un impacto sobre el núcleo familiar. El objetivo de este trabajo es aportar alguna luz sobre esta realidad que a veces pasa desapercibida. Para ello, tras una breve revisión teórica y contextual, se recurre a técnicas cualitativas de investigación como la autoetnografía y la entrevista abierta semidirigida. Se analizan las dificultades y vivencias a las que se enfrentan personas cuidadoras de una persona dependiente y la importancia de un núcleo familiar consolidado para afrontar lo que esto supone.

Palabras clave: demencia, dependencia, género, cuidado informal, sobrecarga.

Introducción

La razón por la que he optado por desarrollar este trabajo, desde un planteamiento metodológico autoetnográfico, es mi interés por el caso de mi propia abuela materna, que sufre demencia, analizando el impacto que tiene la presencia de una persona con demencia en el ámbito familiar, y sobre las personas cuidadoras especialmente. Para cumplir estos objetivos, voy a realizar una aproximación tanto teórica como empírica. Como se viene señalando desde hace tiempo (Durán, 2012), el trabajo de cuidados, realizado generalmente por mujeres, permanece oculto.

El trabajo está dividido en tres partes. En el primer apartado, recojo información sobre el tema y el marco legal español, basándome en las aportaciones de diferentes autores sobre la demencia, la familia, los cuidados, la feminización del cuidado... A continuación, presento dos casos reales, el de mi propia familia y el de otra familia cercana. En cada caso, entrevisto a dos cuidadoras. Finalmente, propongo un análisis de los resultados obtenidos a partir de esas cuatro entrevistas en un contexto autoetnográfico.

Aproximación teórica

Demencia: una aproximación al tema

La OMS (2017) propone la siguiente definición:

La 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 normal. La demencia afecta a la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio. La conciencia no se ve afectada. El deterioro de la función cognitiva suele ir acompañado, y en ocasiones es precedido, por el deterioro del control emocional, el comportamiento social o la motivación.

El problema afecta de diferente forma a cada persona teniendo en cuenta las características de la enfermedad y el carácter de la persona.

Para entender los signos y síntomas de la demencia es necesario diferenciar las tres etapas que señala la OMS (2017):

- Etapa temprana: muchas veces esta etapa pasa desapercibida porque es muy progresiva. Los síntomas más comunes suelen ser: tendencia al olvido, pérdida de la noción del tiempo y desubicación.
- Etapa intermedia: Según va avanzando la enfermedad los síntomas y signos son más evidentes. Los síntomas más comunes suelen ser: empiezan a olvidar sucesos recientes, los nombres de las personas se van olvidando, se desubican en el propio hogar, empiezan a necesitar ayuda para el aseo y el cuidado personal, sufren cambios de comportamiento...
- Etapa tardía: es la última etapa de la enfermedad y la dependencia es muy alta. Las alteraciones de la memoria son graves. Se dan los siguientes síntomas y signos: tienen serias dificultades para reconocer a los familiares o amigos, necesitan mucha más ayuda para el cuidado personal, dificultades para andar...

Teniendo en cuenta la definición, los signos y los síntomas, se deduce que la demencia no es una enfermedad única o que se manifiesta siempre del mismo modo. De hecho, hay muchas y diversas formas de demencia. Según señala la OMS (2017) la enfermedad de Alzheimer es la más común. Concretamente, señala que representa entre un 60% y un 70% de los casos.

En cuanto a las tasas de demencia en general, en el año 2017 la OMS destaca que a nivel mundial afecta a 50 millones de personas. De hecho, cada año salen a la luz 10 millones de casos nuevos.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

Como se acaba de señalar, según va avanzando la enfermedad se observa que las personas que la padecen se convierten en personas cada vez más dependientes. Orientada a garantizar y regular los derechos de las personas que necesitan cuidados, surge la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia o, como se dice coloquialmente, “Ley de Dependencia”.

Esta ley define así la dependencia:

El estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones de edad, enfermedad o discapacidad, y ligadas a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas para realizar las actividades básicas de la vida diaria; o en el caso de personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, precisan de otros apoyos para su autonomía personal”. (Ley 39, 2006)

La ley recoge el conjunto de servicios y prestaciones destinados a la promoción de la autonomía personal, así como a la protección y atención a las personas, a través de servicios públicos y privados concertados debidamente acreditados.

Igual que la OMS, esta ley clasifica la dependencia en tres grados diferentes: dependencia moderada, dependencia severa y la gran dependencia. Cada comunidad autónoma se encarga de regular esta clasificación.

Además, se indican las prestaciones y catálogo de los servicios que pueden obtener las personas con dependencia según su grado, que son: los servicios de prevención, los servicios de teleasistencia, servicios de ayuda a domicilio, servicios de centro de día/noche y servicio de atención residencial. (Ley 39, 2006)

Familia y demencia

Las familias se convierten en el principal apoyo para las personas con demencia, tratando de llenar los vacíos a los que no llegan los servicios públicos.

Como destaca Bermejo (2004), el 80% del cuidado de personas con demencia, que no están institucionalizadas, lo realizan sus familiares. Muchas veces, las familias deben de asumir mucha responsabilidad acerca de estas personas, y esto suele producir cargas emocionales. Me refiero, por ejemplo, a los consentimientos para ciertos procesos, tutelas...

De hecho, la presencia de una persona con demencia en la familia puede conllevar un cambio de la estructura y de los roles familiares. Todos estos cambios pueden hacer que surja una crisis en la familia y esto puede afectar a todos los miembros de ella, mayormente al cuidador o cuidadora principal, que es la persona de la familia que más sobrecarga soporta. (López, Orueta, Gómez, Sánchez, & Alonso, 2009).

Dificultades que se encuentran los familiares con personas con demencia

Como bien sabemos, las estructuras familiares han cambiado durante los últimos años: la inserción de la mujer en el mercado laboral, el descenso de la natalidad..., todo esto conlleva que a menudo sea difícil ofrecer una buena o suficiente ayuda a las personas dependientes.

Según García (1990) estas son las problemáticas observadas ante esta situación:

- La falta de información acerca de la enfermedad y de los servicios, ayudas que pueden obtener.
- El grado de estrés que la enfermedad provoca en ellos y las situaciones que genera esto en el núcleo familiar.
- Las dificultades económicas según el nivel social de las familias.

Por su parte, García (1990) señala que estas problemáticas dependen de los siguientes factores: del nivel económico, del número de personas disponible para cuidar a la persona dependiente en la familia, de la red familiar, del nivel cultural, de la red social, de que se ubique en un medio rural o urbano, del estado de las viviendas, del estado de salud de los familiares y de la evolución del proceso de demencia.

Crisis de los cuidados

Según García-Calvente 2004 (citado por Lago Urbano & Alós Villanueva, 2012) existen muchas razones por las que el análisis del cuidado informal de la población dependiente resulta importante y necesario.

La primera de ellas es que la demanda de personas cuidadoras está en ascenso. El incremento de la supervivencia de personas con enfermedad crónica y discapacidad aumenta al mismo tiempo que la demanda de personas cuidadoras y la complejidad de los cuidados.

En segundo lugar, se debe tener en cuenta que la disponibilidad de las personas cuidadoras formales o informales tiende a disminuir. Esto último es debido a la disminución de la fecundidad, a los cambios en las estructuras familiares y a la incorporación de la mujer en el mercado laboral, ya que la mujer siempre ha sido la primera fuente de cuidados dentro de la familia.

En tercer lugar, las familias siguen siendo la principal fuente de apoyo.

Por último, las políticas de bienestar que priorizan la atención a la salud en el propio entorno hacen que cada día más personas con limitaciones funcionales sean atendidas en su propia vivienda y en el seno de su familia, lo que repercute también en la complejidad de los cuidados que los familiares han de realizar en el hogar.

Cuidadores/as principales

La cuidadora principal es la persona que se dedica más tiempo al cuidado de la persona enferma y es la principal responsable de las tareas (Cerquera, Granados & Buitrago, 2011). Ser el cuidador o cuidadora principal de una persona con demencia no es algo que la persona suela elegir voluntariamente, como tampoco es la tarea preferida de esa persona. A menudo, una persona se hace el cuidador o cuidadora principal sin apenas darse cuenta, o es un hecho que surge de forma repentina.

El género, como construcción cultural, influye decisivamente en el proceso de convertirse en la persona cuidadora principal. Mayormente, quienes cuidan de personas dependientes suelen ser las mujeres (esposas y/o hijas). Incluso en los casos en el que la persona dependiente sólo tiene hijos varones, es corriente que sean las esposas de éstos las que se hagan cargo de las tareas de cuidado.

En términos generales, la responsabilidad del cuidado suele ser individual, aunque con frecuencia, en mayor o menor medida, otros familiares participen en el cuidado. (Bermejo Pareja, 2004)

El cuidado se puede clasificar también según el tipo de implicación, formal o informal, que tienen las personas que cuidadoras. Las cuidadoras formales son las personas que se dedican al cuidado de forma profesional, mientras que las cuidadoras informales son los familiares o personas cercanas al individuo dependiente que lo hacen sin ningún tipo de remuneración.

Según va avanzando la enfermedad, el papel del cuidador informal va cambiando, de tal modo que el cuidador informal asume el papel progresivamente. Es muy difícil establecer el punto en el que asume el papel y el momento en el que la atención a la persona persona con demencia toma por completo el control de la vida de la cuidadora.

De hecho, el proceso del cuidado está marcado por inesperados cambios debido al desarrollo físico, cognitivo y funcional de la persona con demencia. Por ello, uno de los principales motivos por los que las cuidadoras sienten estrés y no son capaces de controlar la situación es el deterioro de la persona enferma. Cuando se cuida de una persona con demencia, por ejemplo, puede surgir una nueva complicación. La cuidadora se adapta a la situación, pero puede aparecer inesperadamente otro problema. (Lago Urbano & Alós Villanueva, 2012)

Por todo esto, es habitual que las personas cuidadoras sientan una sobrecarga. Como dicen Roig, Abengózar y Serra (citado por Cerquera Córdoba, Granados Latorre y Buitrago Mariño; 2012), la sobrecarga se puede definir como el resultado de combinaciones de trabajo físico, emocional y restricciones sociales, un estado psicológico que surge al cuidar a una persona enferma.

Esta carga puede ser tanto objetiva como subjetiva. La primera se refiere al tiempo que invierte la persona cuidadora en el cuidado de la persona que está enferma. La discapacidad de la persona enferma afecta tanto a la familia como a la persona cuidadora principal, generando dificultades a nivel económico, social y laboral. Como consecuencia, aumentan los gastos que requiere el buen cuidado de una persona con demencia.

La segunda, carga subjetiva, se refiere a los sentimientos y la perspectiva que tiene la persona cuidadora sobre su propio rol de cuidadora. A partir de esta sobrecarga, las personas cuidadoras pueden sentir dañado su bienestar físico, porque el cuidado requiere esfuerzo y reducción de horas de sueño y esto puede conllevar agotamiento, fatiga,

cansancio... Esto también puede afectar emocionalmente creando sentimientos o situaciones de estrés, sentimientos negativos y dificultades en el cuidado.

Según dicen Jumisko, Lexell y Soderber (2007); Roig, Abengózar y Serra (1998); y Watanabe, Shiel, McLellan, Kurihara y Hayachi (2001) (citado por Cerquera, Granados, & Buitrago, 2011), la causa que genera sobrecarga puede estar en la conformación del entorno y el núcleo familiar. Sería de gran ayuda que dentro de la familia existiese una comunicación adecuada para repartir las tareas de cuidado. De esta manera, se estaría asegurando que el peso del cuidado no recaiga solamente en la cuidadora principal, sino que sea un trabajo en conjunto y de responsabilidad de toda la familia.

Otras de las variables que inciden en la sobrecarga es la relación que tiene la persona cuidadora con la persona cuidada, la duración de la enfermedad y las conductas de la persona dependiente (agresividad, descontrol, acusaciones, apatía...). También las conductas de la persona cuidadora: estilos de afrontamiento, recursos financieros, apoyo social... Por último, en la relación cuidador-paciente, es probable que, cuanto mayor sea la implicación emocional, mayor sea la carga. (Margarita Espín, 2008)

Feminización del cuidado

Como señala Duran (2012) en todo el mundo la mayor parte del trabajo no remunerado recae sobre la mujer. El reconocimiento de esta labor, el trabajo doméstico donde se incluye el cuidado, como “verdadero trabajo”, es la lucha de todas las mujeres por una igualdad entre hombres y mujeres.

La carga diferenciada en la distribución del trabajo de cuidados entre hombres y mujeres es un hecho, aunque esto no significa que el cuidado sea realizado solamente por mujeres. El perfil típico es el de una mujer sin empleo laboral, de un nivel educativo bajo, responsable de las tareas domésticas, de clase social baja, familiar directo y que convive con la persona que cuida. Además, no solo cuida si no que da apoyo y ayuda a otras mujeres en el cuidado.

La mujer asume el cuidado como un deber moral, natural, marcado por el afecto, marcado socialmente/culturalmente. Se convierte en una responsabilidad, en una tarea impuesta en un deber que no es ni valorado ni remunerado. Entre los hombres, sin embargo, el cuidado se da más como una opción. La mujer, cuidadora por excelencia, aporta un invisible, importante e invalorado rol como agente de salud, como cuidadora informal para su

familia y para la sociedad. Es ella quien toma decisiones relacionadas con el cuidado y asume además multiplicidad de roles (Vaquiro Rodríguez & Stiepovich Bertoni, 2010). Por ello, como hemos señalado antes, cuando se habla de crisis de los cuidados, se señala como una de las causas la inserción de la mujer en el mercado laboral.

Consecuencias del cuidado de personas con demencia sobre la persona cuidadora

Las consecuencias y las necesidades de los cuidadores se pueden agrupar en diferentes categorías, según Crespo y López (2007):

- Consecuencias emocionales y conductuales: los estudios que realizan diagnósticos clínicos señalan que en los cuidadores se da un alto grado de depresión. Según informe del IMSERSO, en 2004, un 18,1 % de los cuidadores de personas con deterioro funcional y/o cognitivo se siente deprimido, un 31,6% ha tenido que tomar pastillas, un 24,9% no sigue ningún tratamiento, pero cree que lo necesita, y un 11.1% ha tenido que acudir a un psiquiatra o psicólogo. Otras consecuencias emocionales y conductuales que recoge el informe y la literatura especializada son: sentimiento de culpa, sentimiento de enfado, indefensión, frustración, ira, negación de la ayuda...
- Consecuencias sobre la salud física: En cuanto a las consecuencias físicas, no se han obtenido unos resultados tan concluyentes. El IMSERSO señala que un 32,7% de los cuidadores está cansado, un 27,5% piensa que su salud se ha deteriorado y un 11,8% ha tenido que ponerse en tratamiento. También se indica que un 27.2% de los cuidadores no tiene tiempo para cuidar de sí mismo y que un 9.7% no tiene tiempo de ir al médico. Un dato muy interesante que destacar es que los cuidadores de personas con demencia informan de una peor salud física general y de una mayor interferencia de ésta en el desarrollo de la vida cotidiana.
- Consecuencias sociales: Cuidar de una persona dependiente puede provocar aislamiento social, debido a que las demandas del cuidado pueden influir en el acceso y utilización de recursos sociales de la persona cuidadora. Se señala que, en el caso de los cuidadores de personas con demencia, el apoyo social recibido es menor que si se trata de personas con problemas funcionales. También se señala el conflicto que crea en el ámbito laboral, sobre todo para las

mujeres. De hecho, los datos del IMSERSO señalan que un 7,2% de los cuidadores piensan que su vida profesional se ha resentido, un 11,2 % ha tenido que reducir su jornada de trabajo, un 26,4% no puede plantearse trabajar fuera de casa y un 10,7% considera que tiene problemas para cumplir sus horarios.

- Consecuencias familiares: Según los datos del IMSERSO un 7% de los cuidadores señala que tiene conflictos con su pareja por motivos relacionados con el cuidado. Parece que las consecuencias familiares del cuidado pueden variar en función del parentesco. En un estudio de Roig y otros (1999) (señalado en el informe del IMSERSO) se indica que los cónyuges asumen como “propia” la tarea de cuidar mientras que los hijos pueden no entender por qué sus progenitores deben convertirse en los cuidadores y no otros (por ej., hermanos o familiares).

Otra de las variables muy importantes para afrontar la enfermedad es el funcionamiento de la familia antes de que apareciera la enfermedad. Las familias con una mayor comunicación, con mejores habilidades para resolver problemas y con unos roles flexibles tendrán mejores habilidades para enfrentarse a la enfermedad que una familia que carezca de ellas.

- Consecuencias económicas: El tener un familiar dependiente supone un gasto adicional. De hecho, según los datos del IMSERSO, un 15,1% de los cuidadores dice que tiene problemas económicos. Este problema ha sido señalado como uno de los factores por los que se da el maltrato en las personas mayores (Crespo y López, 2007).

Atención a las personas cuidadoras

Por todo lo planteado anteriormente se hace necesario llevar a cabo acciones para mejorar la calidad de vida de las personas cuidadoras, miembros de la familia, sean el cónyuge, las hijas u otras personas las que cuiden a la persona dependiente.

Para ello, en nuestro país, tenemos una serie de servicios y programas dedicados al apoyo de las personas cuidadoras. Según el IMSERSO (2006) (citado por Crespo y López, 2007), entre estos programas y servicios encontramos los siguientes:

- Apoyo formal: son aquellos servicios comunitarios que se ofrecen para sustituir de forma temporal el cuidado informal. El objetivo de estos programas es el de dar una atención especializada a las personas cuidadas y dar un pequeño respiro a

esas personas que tienen el papel de cuidador. En este tipo de servicio se situarían las residencias, servicio de ayuda a domicilio (SAD), centros de día...

Cabe destacar que los servicios de apoyo formal no son muchos y no tienen una eficacia segura. De hecho, provocan situaciones en principio paradójicas, pues es cierto que son muy valorados, pero también es verdad que son poco utilizados. Se utilizan mayormente en situaciones extremas. Generan una gran satisfacción, pero no parece que consigan amortiguar la problemática emocional de las personas cuidadoras.

- Programas educativos: estas intervenciones tratan de dar información sobre la enfermedad, sus consecuencias y el manejo de los problemas que pueden aparecer. Además, esta información se da de forma progresiva y estructurada.

En cuanto al tiempo de estas intervenciones, suele ser variado, pero generalmente duran entre 6 y 10 semanas. Son programas elaborados por distintos profesionales pertenecientes a distintas disciplinas (médicos, psicólogos, enfermeros, terapeutas, trabajadores/as sociales...). Lo que se quiere aportar mediante este programa es la información acerca de las dificultades (sociales, físicas, legales...) que se pueden dar en este proceso y así facilitar una resolución adecuada de ellas tanto para la persona cuidada como para la cuidadora. En definitiva, el objetivo principal es que la persona que cuida se sienta segura, que sus inseguridades desaparezcan y así pueda desempeñar su rol de cuidadora de la mejor manera posible. Según Margarita Espín (2009) las intervenciones en educación estabilizan más la función familiar que los programas habituales de seguimiento y tratamiento.

- Grupos de ayuda mutua: son intervenciones que sirven como lugar de encuentro, guiadas por un profesional, donde se reúnen personas cuidadoras que tienen una situación similar. Crean un clima de confianza y así consiguen sentirse escuchadas, apoyadas y comprendidas.

En estos grupos los individuos comparten sus problemas y preocupaciones, además de aprender estrategias, técnicas e información que a otros cuidadores/as les han servido de ayuda. Por ello podemos decir que estos grupos ofrecen apoyo, consejo, protección y acompañamiento en este proceso.

Un aspecto muy positivo de esta intervención es que estos grupos se convierten en una vía de escape, de respiro, porque a veces muchas personas dedican todo el día a ese cuidado. También, como hemos señalado anteriormente, muchas veces

se produce un aislamiento social en estas personas que mediante este programa se puede reconducir.

- Intervenciones psicoterapéuticas: este tipo de intervenciones consiste en establecer una relación terapéutica entre la persona cuidadora y un profesional de la salud mental. Estas intervenciones tienen una orientación cognitivo-conductual.

El objetivo del terapeuta es ayudar a la persona cuidadora a que sea consciente de la situación que está viviendo, a reconstruir pensamientos que mantienen conductas problemáticas, a desarrollar habilidades de resolución de conflictos, a organizar el tiempo y a llevar a cabo actividades complacientes.

Según lo que se dice en el informe del IMSERSO (2006) y según Margarita Espín (2008), las intervenciones psicoeducativas y psicoterapéuticas son las que mejores resultados obtienen, debido a que son muy exitosas a la hora de aliviar la sobrecarga de los cuidadores.

Participantes y método

Muestra

Se analizan dos casos de personas con demencia que necesitan cuidados. En el primer caso (Caso Maite), entrevisto a la hija que ejerce como cuidadora principal y a la nieta. En el segundo caso (Caso Luisa), entrevisto a dos hijas, una de las cuales es la cuidadora principal. Como he señalado anteriormente, con ambos casos mantengo una relación directa. El segundo caso es el de mi propia familia. El contexto metodológico es, por tanto, autoetnográfico.

En cuanto a las implicaciones éticas del estudio, debo decir que cuento con el consentimiento explícito de todas las personas participantes, y se han utilizado seudónimos con el fin de salvaguardar el anonimato (de acuerdo con la normativa europea de protección de datos). Expongo a continuación con mayor detalle cada uno de los casos.

CASO MAITE

Maite es una mujer de 82 años, viuda, residente de Getaria. Maite tiene reconocido un Grado III de dependencia del 87%. Por ello, recibe la prestación económica para cuidados

en el entorno familiar, recogida en la ley de dependencia. Además de esto recibe una pensión de viudedad porque hace 14 años que murió su marido.

Tiene cuatro hijos, tres varones y una mujer. Dos de ellos viven en el mismo municipio que ella y dos fuera. La hija mayor, Edurne, de 56 años, vive en Getaria y tiene un empleo como trabajadora social en la administración local. Ramón, de 54 años, vive en Madrid y trabaja como arquitecto. Jabi, de 54 años, vive en Donostia y trabaja en un taller de marmolería como operario. El hijo pequeño, Vicente, de 46 años, vive en Getaria y realiza trabajos esporádicos como pintor. Además, tiene siete nietos.

Maite lleva diez años viviendo en casa de su hija mayor. A raíz del fallecimiento de su marido, empezó a decaer. Físicamente está bastante bien, aunque cada vez le va fallando más la movilidad. Necesita presencia las 24 horas del día. El cuidado de Maite básicamente recae en la familia de Edurne, a pesar de que tienen ayuda de Vicente.

Hasta hace un año, aproximadamente, Maite iba al centro de día. Por las mañanas se encargaba su hijo pequeño, Vicente, de llevarla. Por las tardes, la familia de Edurne se encargaba de recogerla. Este año se queda en casa y del cuidado se encarga la hija mayor de Edurne y Vicente.

La hermana mayor insiste que ella quiere ser su cuidadora y a veces siente que es mucha carga para sus hijas y para su marido, aunque estos le apoyan y quieren que la abuela siga viviendo con ellos. La familia siempre que va de viaje lleva a Maite con ellos. Son sus cuidadores principales.

En cuanto a las actividades básicas de la vida diaria, necesita apoyo en todo (levantarse de la cama y acostarse, comer, asearse...). Ahora es más costoso que ella ande por sí sola, pero estando un poco pendiente, aún es capaz de andar bien sin gran ayuda. A la hora de comer, tratan de que lo haga por sí sola. Suele comer con cuchara ya que el tenedor no lo controla ya, y con la cuchara, si es sopa o así, se le suele derramar. Pero tratan de que ella se lleve la comida a la boca y sea autónoma.

En cuanto a la memoria, apenas sabe quiénes son sus familiares (si les ayuda con las iniciales de los nombres sí que lo dice). No sabe la edad que tiene, ni si tienes hijos o hija, pero su nombre se lo sabe perfectamente.

CASO LUISA

Luisa es una mujer de 88 años, viuda, residente de Bermeo. Luisa ha sido diagnosticada de demencia en 2015 y no tiene la valoración de dependencia. Cobra una pensión de viudedad porque hace 8 años que falleció su marido con alzhéimer. Además, cobra una pensión contributiva ya que trabajó como costurera en una fábrica de redes.

Tiene tres hijas que viven en el mismo municipio que ella. La hija mayor, Bego, de 61 años, es la que actualmente vive con ella, y trabaja en una fábrica de conservas como envasadora. La hija mediana, Julene, de 59 años, trabaja como administradora en una empresa de atuneros. Y la hija pequeña, Elisa, de 57 años, es autónoma y tiene un salón de peluquería.

Han pasado tres años desde que le diagnosticaron la demencia y la influencia de esta con los años se nota más. Actualmente, requiere más ayuda que la que requería al principio. Por ejemplo, antes podía quedarse sola en casa y actualmente no puede pasar más de dos horas sola. En el último año, han pasado muchos episodios en los que Luisa se quedaba sola y se iba sola a la calle y, cuando la encontraban, estaba desorientada.

Aunque Luisa viva con su hija mayor, el cuidado de ella es equitativo entre sus hijas. La hija mayor, Bego, trabaja una semana por las mañanas y otra por las tardes. Entonces, cuando ella trabaja por las mañanas, a medio día, acude la hija pequeña, Elisa, a pasar la mañana con su madre. En cuanto a las tardes, hay días que los cubre la hermana mayor, Bego, porque no trabaja, y otros días todas, o dos hermanas.

Cuando la hermana mayor, Bego, trabaja de tardes, se encarga de estar hasta la hora de comer con la madre, y después, la hermana mediana, Julene, sale a las 18:00 de trabajar, y va a casa de Luisa hasta que venga la hermana mayor de trabajar que suele ser sobre las 22:30. Hay ciertas horas que no son cubiertas por nadie, porque el trabajo no lo permite y, últimamente, esto se está convirtiendo en algo un poco peligroso.

Además de sus hijas, cuenta con cinco nietos mayores de edad, dos varones y tres mujeres. Siempre que están en el pueblo, van a pasar tiempo con Luisa y, si es necesario, cubrir alguna hora de las que se queda sola. Los nietos lo hacen sin ningún problema y encantados.

Es una persona que es capaz de asearse y de comer sola, pero hay que ser un poco insistente con ella. En el último año se muestra más cansada a la hora de caminar y no

puede hacerlo durante mucho tiempo, pero esto no le impide que los fines de semana participe en algún plan de ocio con sus hijas. Ellas la llevan a centros comerciales, a la playa, a la peluquería, a dar un paseo al parque,... En cuanto a la memoria, se le olvidan mucho las cosas, nunca se acuerda de lo que ha hecho el día anterior, incluso qué día es.

Método

La metodología empleada es puramente cualitativa: la autoetnografía y la entrevista abierta semidirigida.

Según recoge Mercedes Blanco (2012):

La autoetnografía se aplicaba al estudio de un grupo social que el investigador consideraba como propio, ya fuera por su ubicación socioeconómica, ocupación laboral o desempeño de alguna actividad específica.

La autoetnografía amplía su concepción para dar cabida tanto a los relatos personales y autobiográficos como a las experiencias del etnógrafo como investigador (ya sea de manera separada o combinada) situados en un contexto social y cultural.

Este trabajo se puede considerar autoetnográfico, debido a que, de los casos que expongo, uno de ellos está plenamente relacionado conmigo, debido a que se trata de mi familia, y el otro también, aunque en menor medida, ya que se trata de la familia de una compañera mía. A través de las experiencias vividas, intento describir el impacto que tiene la presencia de una persona con demencia en el ámbito familiar. En términos generales, la investigación autoetnográfica puede ser criticada por razones de objetividad, dada la implicación emocional muy probable por parte de la persona observadora. En contrapartida, la participación real en los escenarios que son objeto de estudio facilita un proceso que es necesario para captar adecuadamente, desde dentro, una serie de hechos y procesos, y cómo son percibidos e interpretados por las personas implicadas.

En cuanto a la entrevista, es uno de los instrumentos por excelencia de la investigación sociológica. Es una técnica cualitativa de investigación que trata simplemente en obtener información. Ezequiel Ander Egg dice que la entrevista consiste en una conversación entre dos personas por lo menos, en la cual uno es el entrevistador y otro u otros son entrevistados; estas personas dialogan con arreglo a ciertos esquemas o pautas acerca de un problema o cuestión determinada. (Ander Egg, 1995: 226).

Es importante diferenciar entre entrevista de investigación, que simplemente busca obtener información y es la utilizada en este proyecto, y la entrevista de intervención, la cual trata de generar un cambio en las personas mediante o en base a la información que consigue (Ander Egg, 1995).

Durante la realización de las entrevistas, se trata de crear un clima cercano para que las personas se puedan sentir a gusto y expresar con más tranquilidad sus sentimientos y pensamientos acerca de la situación. Para recoger y clasificar todas las respuestas o testimonios de las personas entrevistadas, se ha elaborado una tabla clasificatoria en función de los objetivos reflejados en el guía de la entrevista. Los apartados que se presentan en la tabla son: demencia, donde se recogen datos generales como cuanta información tienen acerca de la enfermedad, si lo ven como suficiente...; familia, donde se recoge toda la información sobre qué cambios ha generado esta situación; cuidados, donde se recoge información sobre los cuidados, sobre el cuidador principal, dificultades... y por último la información que destacan sobre la persona cuidada.

Resultados y discusión

Como hemos señalado más arriba, el 80% del cuidado de personas con demencia, que no están institucionalizadas, lo realizan los familiares. En los dos casos que se han analizado, el cuidado de las personas con demencia recae sobre sus familiares.

También podemos destacar que, en estos dos casos, la presencia de una persona con demencia ha generado cambios familiares. Por un lado, en uno de los casos, podemos apreciar que la persona con demencia pasa de vivir en su propia casa a vivir en casa de una de sus hijas y, por otro lado, también se ha podido apreciar mediante las entrevistas que otro de los cambios que se producen afectan al rol de cada persona dentro de la familia, ya que surgen cuidadores y cuidadores principales y esto hace que el ritmo familiar cambie, como han señalado las propias entrevistadas.

“La atención a la persona cuidada ha condicionado el ritmo familiar” (Eduarne)

“El cuidado está condicionando el ritmo tanto familiar como laboral de cada una...” (Julene)

En cuanto a las dificultades que se encuentran las familias, he podido observar que en ambos casos destacan que hay una falta de información sobre la enfermedad y los

servicios o ayudas que puede obtener la persona con demencia. Señalan que el médico te da un diagnóstico pero que en ningún momento te dice cómo va a evolucionar la enfermedad, cómo tienen que actuar ante ciertas situaciones, los apoyos/recursos que pueden tener... De hecho, una de las entrevistadas llega a señalar que en este aspecto se sienten perdidas y ven esencial que se les dé más información tanto de la enfermedad como de los recursos.

“Te dan un diagnóstico aproximado y punto, no explican qué conllevará, cómo puede evolucionar, qué recurso en un momento dado puede ser el más correcto que va a suponer para ella, para su familia...” “En el mejor de los casos derivan a los servicios sociales como si ellos ya no tuvieran que intervenir” (Edurne)

“Los médicos al final te dicen lo que tiene, lo que tiene que tomar, pero no te explican nada más, tampoco nos orientaron de qué podríamos hacer, qué derechos tenemos ni nada... en ese sentido nos sentimos un poco perdidas”. (Julene)

Frente a esto nos encontramos con dos casos muy distintos. En uno de los casos una de las entrevistadas es trabajadora social de base. Toda la información que tienen sobre los recursos, sobre cómo actuar en cada momento, información sobre las fases que va a pasar la persona con demencia, se la da ella misma a los miembros de la familia. Sin embargo, en el segundo caso podemos apreciar que la información que reciben es mayormente lo que les cuenta la gente conocida, tanto amigas como, en este caso, yo misma, que soy licenciada en trabajo social.

“Nosotras debido a que ama conoce mucho acerca de este tema pues nos iba dando indicaciones y de los posibles cambios que podían ir pasando. Lo demás fue informarnos por nuestra cuenta e ir entendiendo las diferentes fases que se daban”. (Miren)

“Pues la información que tenemos es la que nos dice la gente” (Bego)

“Al final la información que tenemos es lo que escuchamos de la gente o la que tú nos vas dando”. (Julene)

Como hemos visto en la introducción, estas dificultades dependen de ciertos factores, como puede ser el nivel económico, la red familiar, el nivel educativo... Una cosa que es muy identificativa de estos dos casos es que la red familiar es muy fuerte. De hecho, una de las entrevistadas lo señala como lo más importante para resolver estas situaciones. Además, observamos que, a pesar de manifestar algunas dificultades, señalan que la solución a estas ha sido el apoyo familiar.

En cuanto al proceso de convertirse en cuidadora principal, como decía en mi revisión teórica, no es algo que una persona elige por voluntad propia, sino que es algo que se da y hay que ir enfrentándolo poco a poco. Así lo señalan las entrevistadas que cumplen este papel en sus familias.

“El hecho de ir día a día me hizo ir viendo poco a poco la evolución y adaptarme a ella según las circunstancias” (Edurne)

“En el día a día intentas darle cara a lo que viene, intentar llevarlo lo mejor posible e irte amoldando” (Bego)

Como hemos visto, la cuidadora principal puede sentirse sobrecargada ante esta situación. La sobrecarga, como veíamos, se puede definir como el resultado de combinaciones de trabajo físico, emocional y restricciones sociales. Esto hace referencia a un estado psicológico que surge al cuidar a una persona enferma. Una de las causas por la que puede ocurrir tiene que ver con la familia. Si en el núcleo familiar hay comunicación, se puede observar que la cuidadora principal no se siente tan sobrecargada, porque se pueden repartir las tareas y así se asegura que el peso del cuidado no recaiga sobre una persona. De hecho, nuestras entrevistadas han señalado en todo momento la importancia de una familia unida y el apoyo familiar.

“La ayuda de los míos ha sido en todo momento mi fuerza, mi aire fresco...” (Edurne)

“La comunicación es algo que siempre ha estado presente y la involucración de todas las personas de casa es lo que posibilita el cuidado de todas.” (Edurne)

“Tener esta familia tan maravillosa también ayuda mucho” (Bego)

“Una caricia o un simple beso supone un sistema de comunicación y relación muy estimulante para ella y para el resto de la familia” (Edurne)

Otra de las causas que puede generar sobrecarga a la cuidadora principal es la relación que tiene con la persona cuidada, cómo reacciona esa persona cuidada, porque hay personas que son más agresivas, están de mal humor... Sin embargo, en estos dos casos, podemos apreciar que las cuidadoras hablan y destacan esa virtud de la persona, señalando que siempre está regalando sonrisas, caricias, buenas miradas... y que esto facilita mucho las cosas.

“Se le ve contenta y feliz siempre con buenas palabras, aunque hable en tono alto no está nunca enfadada, y esto facilita mucho la interacción con ella.” (Edurne)

También se destacaban como causas de sobrecarga las conductas de la persona cuidadora ante esta situación. En ambos casos, hemos visto que la conducta de la cuidadora principal es paciente y empática. Una de las entrevistadas ha llegado a verbalizar que ha habido momentos en los que su ánimo era más bajo, pero que esto no se prolongaba en el tiempo, incluso llegando a afirmar que su actitud positiva era imprescindible para el bienestar tanto de ella misma como de la persona cuidada.

“Había momentos de bajón, pero eran puntuales, no se alargaban en el tiempo... Tenía claro que mi actitud hacia esta situación era importante para mi bienestar y el de mi madre” (Edurne)

“Con paciencia y paciencia” (Edurne)

“Pero bueno, de momento vamos poco a poco enfrentando esas dificultades. Hay que tener mucha paciencia” (Bego)

En relación con la feminización del cuidado, hemos podido observar una interiorización del rol de mujer cuidadora. En el primer caso, Maite, tiene cuatro hijos, tres varones y una mujer, y la cuidadora principal es la hija y su entorno familiar, con una ayuda de su hermano pequeño. Además, la propia entrevistada, que es la hija, asegura que lo hace por cercanía, porque su madre vive más cerca de su casa, pero más adelante se contradice diciendo que su hermano pequeño que vive en el mismo municipio le echa una mano.

Me parece muy interesante señalar que dos de las entrevistadas, una de cada caso, han señalado que sus madres siempre han cuidado. Han cuidado de sus nietas, de sus madres, de sus hijos, de sus maridos... Se constata algo que es bien conocido. Que durante largo tiempo el cuidado era algo que se asociaba a las mujeres. A pesar de que con el tiempo esto está cambiando, se dan casos como los que nos ocupan en los que se sigue manteniendo.

Continuando con las consecuencias del cuidado, en estos dos casos hemos podido apreciar consecuencias sociales y familiares. La persona con demencia condiciona el ritmo familiar, tanto socialmente como laboralmente. Una de las entrevistadas llega a señalar que cada vez queda menos con sus amigas, por pasar más tiempo con ella, porque así está más tranquila.

“A medida que va pasando el tiempo hay más cambios porque necesita más ayuda, yo, por ejemplo, cada vez salgo con mis amigas porque prefiero quedarme con ella porque de este modo sé que está bien y así estoy más tranquila”. (Bego)

“El cuidado está condicionando el ritmo tanto familiar como laboral de cada una, porque no la podemos dejar mucho rato sola en casa entonces nos organizamos entre nosotras y esto a veces

supone pasar menos tiempo en casa, dejar las tareas de casa sin hacer, salir antes del trabajo, entrar más tarde al trabajo...” (Julene)

Una de las entrevistadas, la que es identificada como cuidadora principal, destaca que muchas veces se han dado situaciones muy complicadas en el núcleo familiar que a ella le han afectado, incluso llegando a desbordarla en algún caso.

“Ha habido momentos muy difíciles, en los que he sufrido mucho, porque ha habido mal entendidos en casa, “desaparecen cosas” y luego es muy difícil encontrarlas...” (Bego)

Ante todas estas consecuencias, lo que destacan las personas entrevistadas es que las superan o las reconducen gracias al apoyo familiar y a la unión que tienen entre ellos, a la buena comunicación. Como llevamos señalando durante todo el trabajo, las familias que son más comunicativas, con mejores habilidades para resolver problemas y con unos roles flexibles, tienen mejores habilidades para enfrentarse a la enfermedad y las dificultades que plantea.

En cuanto a las ayudas o atenciones que tienen las cuidadoras, observamos que nos situamos en dos realidades totalmente distintas. En uno de los casos, la persona cuidada y su familia han percibido ayudas como la prestación económica para cuidados en el entorno familiar (PECEF). También ha acudido a un centro de día, e incluso ha tenido una persona externa a la familia que acudía al domicilio. Las entrevistadas han destacado como muy valiosa esta ayuda tanto para la familia, para tener su respiro, como para la persona que tiene demencia.

“La asistencia al centro de día, la atención de los profesionales de este, la colaboración de una persona externa, junto con la atención familiar ha propiciado que la calidad de vida durante estos años haya sido muy positiva, siendo además un punto de respiro importantísimo para nosotros.” (Eduarne)

En el segundo caso la realidad es totalmente distinta. La persona con demencia y sus familiares no han recibido ningún tipo de ayuda. Todo el cuidado recae y ha recaído sobre la familia. Además, en este caso, nos encontramos opiniones contradictorias. La cuidadora principal no ve necesaria la ayuda de terceras personas o de cualquier servicio, aunque es consciente de que en algún momento lo va a necesitar, mientras que la cuarta entrevistada señala que siente que se están perdiendo muchas ayudas y ve de una forma positiva tener algún tipo de ayuda tanto para la persona cuidada como para las cuidadoras.

“No veo necesaria la ayuda de otra persona, yo puedo y quiero seguir cuidando de ella además de este modo estoy más tranquila. Quizás si es verdad que la prestación podríamos pedirla... no

sé... y bueno, soy consciente de que en algún momento necesitaremos ayuda de terceros, pero de momento como nos apañamos bien, no lo veo necesario". (Bego)

"Creo que nos estamos perdiendo muchísimas ayudas que pueden ser positivas, porque esto podría ayudar a nuestra madre, estimularle, que ese deterioro sea poco a poco y que tenga una mejor calidad de vida... además también sería un respiro para nosotros y sobre todo para mi hermana mayor..." (Julene)

Para terminar con el análisis, me gustaría destacar los códigos emergentes que han aparecido. Con esto me refiero a temas que han surgido en la entrevista, aunque no se habían planteado por parte de la entrevistadora.

Así, han surgido temas relacionados con el bienestar de la persona cuidada como, por ejemplo, cómo creen los familiares que se siente la persona dependiente frente a los cuidados que recibe, cómo es la red social que mantiene la persona cuidada, o, en general, su calidad de vida.

"Nunca ha perdido la sonrisa y siempre esta alegre. Eso es algo que nos facilita mucho..." (Edurne)

"Ocupa un lugar en un sofá de dos plazas, siempre hay alguna persona de casa al lado de ella, siempre con un saludo, besos y caricias diarias... Ella también corresponde con caricias y besos, con sonrisas, con una mirada alegre, cantando..." (Edurne)

"Vayamos a donde vayamos viene con nosotras, si vamos a la playa viene con nosotras, si vamos de compras viene con nosotras, incluso alguna vez hemos llegado a llevarle al cine" (Bego)

"El centro de día ha supuesto una socialización importante con personas con su mismo diagnóstico". (Edurne)

Conclusión

Nuestra investigación confirma que la demencia no solo influye en la persona que padece la enfermedad, sino también en su núcleo familiar, en las personas que componemos esa familia y cuidamos de estas personas.

En los casos analizados, el cuidado lo realizamos los familiares de las personas dependientes. Además, la presencia de estas personas genera cambios relevantes en la vida familiar, incluso los roles de los miembros de la familia van cambiando.

Hemos constatado de forma clara la falta de información desde los servicios sanitarios y sociales sobre la enfermedad de la persona con demencia, tanto sobre su sintomatología como sobre las oportunidades o ayudas a las que estas personas tienen derecho. También hemos podido observar que la clave para afrontar las dificultades que se plantean en el día a día es la de contar con una red de apoyo potente, que en este caso es la familia.

Referente a la cuidadora principal, hemos podido observar que es una figura que aparece sin premeditarlo y va surgiendo con el paso del tiempo. La cuidadora principal puede sentirse sobrecargada por este trabajo, y una de las causas puede tener relación con la familia. Los casos estudiados sugieren que una buena comunicación entre los miembros de la familia puede hacer que la persona cuidadora principal no sienta esa sobrecarga y que el peso del cuidado este más repartido.

Nuestras observaciones revelan también la importancia que tiene la relación cotidiana de la persona cuidadora con la persona cuidada. Las mujeres entrevistadas destacan que es muy fácil interactuar con las personas que cuidan porque tienen una actitud amable, agradable... Hemos podido observar que la propia actitud y conducta de la cuidadora es también relevante.

La presencia de una persona con demencia en la familia tiene consecuencias diversas (emocionales, sociales, familiares, económicas...). Podemos concluir que las dos familias estudiadas gozan de una buena comunicación interna, habilidades para resolver los problemas y unos roles flexibles para enfrentarse a la situación. Es muy probable que otras familias se encuentren con dificultades mayores.

Mirando al futuro, teniendo en cuenta el contexto de envejecimiento de la población y la llamada “crisis de los cuidados”, es necesario prestar más atención al bienestar no sólo de las personas que necesitan cuidados, sino de las personas que cuidan a otras. Creo que tenemos que superar algunos prejuicios hacia ciertos servicios que están estigmatizados, como son las residencias, y verlos como apoyos en este proceso de cuidado. También creo que es necesario visibilizar en mayor medida los recursos sociales disponibles.

Por otro lado, creo que sería muy importante y beneficioso que las familias con personas dependientes tengan oportunidades de participar en programas educativos. Como hemos visto durante el trabajo, los cuidadores se sienten desinformados sobre la enfermedad y sobre los recursos o posibilidades que tienen tanto ellas, como cuidadoras, como la propia

persona dependiente. De este modo se conseguiría que las personas cuidadoras se sientan más seguras y más respaldadas en este proceso.

Bibliografía

Ander Egg, E. (1995). Técnicas de Investigación Social. Buenos Aires: Lumen.

Bermejo Pareja, F. (2004). Aspectos familiares y sociales del paciente con demencia. Madrid: Díaz de Santos.

Blanco, M. (2012). ¿Autobiografía o autoetnografía? *Desacatos*, (38), 169-178.

Cerquera, A. M., Granados, F. J., & Buitrago, A. M. (1 de noviembre de 2011). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. Obtenido de: <http://www.scielo.org.co/pdf/psych/v6n1/v6n1a04.pdf>

Crespo M. y López J. (2007). El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar". Madrid, España: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO, 2006). Obtenido de: <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/apoyocuidadores.pdf>

Durán, M. A. (2012). El trabajo no remunerado en la economía global. Fundación BBVA. Obtenido de: http://digital.csic.es/bitstream/10261/76517/3/Duran_Trabajo_No_Remunerado.pdf

Espín, Andrade. A.M (2008). "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*. Obtenido de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662009000200019

García-Calvente, M. M. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18, 2-14.

García, J. C. C. (1990). Familia y demencia. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria - Revista de servicios sociales*, (12), 10. Obtenido de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2699790>

IMSERSO (2006). Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Madrid: IMSERSO

IMSERSO (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. Madrid, España: Ministerio de Educación, Política Social y Deporte. Obtenido de:

<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/boletinsobreenvejec35.pdf>

Jumisko, E., Lexell, J. & Soderberg, S. (2007). Living with moderate or severe traumatic brain injury: the meaning of family members' experiences. *Journal of Family Nursing*, 13 (3), 353-369.

Lago Urbano, R., & Alós Villanueva, P. (2012). Estudios descriptivos sobre el perfil de los cuidadores de personas con demencia: la feminización del cuidado. Huelva, España. Obtenido de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6113833>

López, M. J., Orueta, R., Gómez, S., Sánchez, A. C., & Alonso, F. J. (2009). El rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*. Obtenido de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004

OMS (2017). Organización Mundial de la Salud. Demencia. Obtenido de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>

Roig, V., Abengózar, C. & Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14 (2), 215-227.

Vaqui Rodríguez, S., & Stiepovich Bertoni, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*, 9-16. Obtenido de: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000200002

LEGISLACIÓN:

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, núm. 299, de 15 de diciembre de 2006, pp. 44142 a 44156 Obtenido de: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf>