

CURSO ACADÉMICO 2019-2020

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y DE LA COMUNICACIÓN

GRADO EN TRABAJO SOCIAL

TRABAJO FINAL DE GRADO



VALORACIÓN PERCIBIDA DEL CUIDADOR/A
PRINCIPAL DE PERSONAS CON DEMENCIA
EN LA ASOCIACIÓN DE FAMILIARES Y
CUIDADORES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER
Y OTRAS DEMENCIAS DE TENERIFE, LA
GOMERA Y EL HIERRO (AFATE)



ALUMNADO: SARA PÉREZ GONZÁLEZ

TUTOR ACADÉMICO: JUAN MANUEL HERRERA HERNÁNDEZ

SAN CRISTÓBAL DE LA LAGUNA, JULIO 2020

RESUMEN

El principal objetivo de esta investigación es conocer la valoración percibida del cuidador principal de personas con demencia en AFATE, en relación a distintas variables como el estado emocional que experimentan los cuidadores al tener a su cargo a un familiar con demencia, los cambios que ha podido ocasionar el confinamiento debido al estado de alarma por la pandemia mundial de Covid-19, los cambios físicos y sociales a raíz de ser cuidador, la percepción que tiene los cuidadores de las entidades y por último, el nivel de dependencia entre los cuidadores y las personas a las que cuidan. En esta investigación se obtuvo una muestra de 55 participantes, donde los resultados principales hacen referencia a que los participantes consideran en su mayoría que tiene una salud negativa ya que en su mayoría referían tener deterioro físico, psicológico o directamente una salud mala además de algunos casos de dependencia hacia su familiar, además de dedicar un elevado número de horas diarias a dichos cuidados, llegando a dedicar 24 horas todos los días.

Palabras clave: demencia, dependencia, cuidador, sobrecarga, Covid-19.

ABSTRACT

The main objective of this investigation is to know the perceived assessment of the main caregiver of people with dementia in AFATE, in relation to different variables such as the emotional state that caregivers experience when having a family burden with dementia, the changes that confinement has had Due to the state of alarm due to the worldwide Covid-19 pandemic, the physical and social changes resulting from being a caregiver, the perception that the caregivers have of the entities and, finally, the level of dependency between the caregivers and the people at They care. In this research, a sample of 55 participants was obtained, where the main results refer to the participants considered to be mostly in negative health, since most of them refer to having physical, psychological or directly poor health, in addition to some cases of dependence on your family member, in addition to dedicating a large number of hours a day to such care, even dedicating 24 hours every day.

Key words: dementia, dependency, caregiver, overload, Covid-19

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	5
1. JUSTIFICAICÓN	6
1.1. Demencia.....	8
1.2. Dependencia	9
1.3. La persona cuidadora	12
1.4. El impacto de la demencia en los/las cuidadores/as y la familia.....	15
1.5. La sobrecarga.....	18
1.6. Influencias de la situación actual por Covid-19	22
2. METODOLOGÍA.....	25
2.1. Objetivos	25
2.2. Participantes	25
2.3. Técnica e instrumentos.....	28
2.4. Procedimiento	29
3. RESULTADOS	30
4. DISCUSIÓN.....	46
5. CONCLUSIONES	50
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	52
ANEXO	56

PRESENTACIÓN

El siguiente estudio de investigación se enmarca en la asignatura Trabajo Final de Grado, perteneciente al grado en Trabajo Social de la Universidad de La Laguna.

Este trabajo se ha estructurado en diversos apartados en los que se ha podido plasmar la información recabada.

En primer lugar, aparecen los antecedentes teóricos realizados a partir de una revisión bibliográfica, posteriormente se expone la metodología donde encontramos los objetivos de la investigación, tanto general como específicos, seguido de los participantes, las técnicas e instrumentos y el procedimiento. A continuación se reflejan los principales resultados, de los cuales a su vez se realizan diversas interpretaciones que se plasman en el apartado de discusión. Por último, nos encontramos con las conclusiones del trabajo en las cuales se hace un breve resumen de los datos más relevantes.

La temática de dicha investigación se basa principalmente en conocer la valoración percibida del cuidador principal de personas con demencia en AFATE

Esta situación es algo cada vez más común ya que nuestra sociedad se encuentra cada vez más envejecida y con los años los casos de personas con demencia van en aumento debido al aumento de la esperanza de vida, por lo tanto es un tema de vital importancia además que de actualidad y es muy importante indagar en ello para conocer todos los aspectos relevantes tanto de los cuidadores como de las personas con demencia.

1. JUSTIFICACIÓN

Este apartado sustenta la base teórica del estudio con el propósito de conocer la situación actual en la que se encuentran las personas cuidadoras que acuden a AFATE (Asociación de Familiares y Cuidadores de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Tenerife), concretamente la valoración percibida por cuidar a una persona con demencia.

Para ello se ha realizado una revisión teórica y se ha estructurado esta justificación en los apartados que se enumeran a continuación:

1. Demencia: uno de los temas principales de esta investigación gira en torno a este término, por ello es necesario aclarar este concepto. La Organización Mundial de la Salud (2017) la define como un síndrome, que implica el deterioro degenerativo de la memoria, el intelecto, el comportamiento y la capacidad para realizar actividades de la vida”.
2. Dependencia: como se menciona anteriormente, al deteriorarse las capacidades para realizar actividades de la vida diaria, las personas con demencia comienzan a ser cada vez más dependientes a medida que avanza la enfermedad, por lo que también es muy importante conocer la siguiente definición “estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria” (Boletín Oficial del Estado, 2006).
3. La persona cuidadora: es otro tema principal de esta investigación, cuya definición es la siguiente “hace referencia a todas las acciones que están dirigidas a ayudar a una persona que lo necesita para llevar a cabo todas

sus actividades básicas de la vida diaria, así como a cubrir sus requerimientos sanitarios” (Cueto y Martínez, 2017).

4. El impacto de la demencia en los/las cuidadores/as y la familia: para González, Vara-García, Alberto, et al (2017) esto se define como “un factor desencadenante de un proceso que amenaza al sistema familiar en su conjunto, enfrentándose a situaciones similares pero no todas muestran malestar, ni aquellos que lo muestran, lo padecen con la misma intensidad”.
5. La sobrecarga: dado que muchos cuidadores pueden verse sobrecargados en numerosas ocasiones es preciso conocer este término “es el resultado de combinaciones de trabajo físico, emocional y restricciones sociales y esto hace referencia a un estado psicológico que surge al cuidar un enfermo” (Córdoba, Latorre y Mariño, 2012).
6. Influencias de la situación actual por COVID-19: debido al momento histórico en el que nos encontramos también es necesario estar informados sobre ello. El COVID-19 es un nuevo virus perteneciente a la familia del coronavirus (SARS-Cov-2) que afecta al tracto respiratorio y puede presentarse de manera asintomática, leve, moderada o severa. Se ha extendido llegando a crear una pandemia mundial y por ello se declaró el estado de emergencia nacional y se dispuso el aislamiento social obligatorio” (Navarrete-Mejía, Parodi, Rivera-Encinas, et al, 2020).

1.1. Demencia

Actualmente, se calcula que hay 47 millones de personas con demencia en el mundo. Además se prevé que esta cifra aumente a 75 millones en los próximos 10 años y que el número de casos prácticamente se triplicará para 2050 (OMS, 2017)

Según la Organización Mundial de la Salud (2017):

La demencia se define como “un síndrome, que implica el deterioro degenerativo de la memoria, el intelecto, el comportamiento y la capacidad para realizar actividades de la vida diaria. Aunque afecta principalmente a las personas mayores, la demencia no constituye una consecuencia normal del envejecimiento.”

Debido a que esta enfermedad es bastante frecuente en personas mayores de 65 años, se debe tener en cuenta que el envejecimiento de la población ha ido en un aumento sin precedentes en la historia de la humanidad. Asimismo, el incremento de la esperanza de vida, ha convirtiendo nuestra sociedad en una sociedad cada vez más longeva. (Garre-Olmo, 2018).

En algunas ocasiones la demencia se confunde con el deterioro cognitivo leve, también conocido como DCL ya que también presenta una pérdida de las funciones cognitivas, pero es de una manera progresiva y se debe a un daño cerebral adquirido. (González, Martín, et al, 2000). De acuerdo con ello, Mora (2017) afirma que el DCL puede llegar a considerarse como un posible estado anterior a la demencia lo que conlleva a que aumente el interés por su tratamiento para evitar la posible evolución negativa actual.

Atendiendo a Merchán (2017) existen diferentes tipos de demencias pero entre los principales encontramos la Enfermedad de Alzheimer (EA), la Demencia Vascular,

la Demencia Mixta, la Demencia Lobar Fronto-Temporal, la Demencia Cuerpos de Lewy y la Demencia Asociada al Parkinson. Siendo la EA la más frecuente de las demencias y considerada como el problema sanitario, social y económico más importante de la actualidad. Además, cabe destacar los principales síntomas que presentan estos tipos de demencias, entre ellos se encuentran dificultad en la memoria, en las funciones cognitivas superiores como pueden ser la afasia, la apraxia, la agnosia o la función ejecutiva, y alteraciones psicológicas y del comportamiento como pueden ser delirios, alucinaciones, depresión, apatía, ansiedad, agresividad, deambulación errática o trastorno del sueño, empeoramiento al anochecer (fenómeno Sundown), alteraciones en la alimentación, desinhibición, Síndrome de Kluver-Bucy o reacciones catastróficas entre otras.

Merchán (2017) también hace hincapié en el diagnóstico de las demencias, las cuales se basan en el examen físico, test de memoria, neuroimagen y biomarcadores de imagen PET, disfunción neuronal (PET-FDG) y depósito de proteína beta amiloide (PET-Amiloide) llevados a cabo por un neurólogo. Por otro lado, el tratamiento está dirigido por un equipo multidisciplinar como son psicólogos, fisioterapeutas, auxiliares de enfermería, logopedas o terapeutas ocupacionales entre otros, con la finalidad de mejorar la calidad de vida y limitar el deterioro o progreso de la enfermedad ya que hasta día de hoy no se ha encontrado una cura para tratar la demencia.

1.2. Dependencia

Según la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, concibe la dependencia como:

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

Por consiguiente, la dependencia se divide en diferentes niveles, que van desde lo severo a lo leve, según las actividades de la vida diaria que puedan llevar a cabo y la ayuda requerida para su realización. La Ley 39/2006, artículo 26, los clasifica de la siguiente manera:

- Dependencia Moderada: Este tipo de dependencia se reconoce como Grado I, se produce cuando la persona necesita ayuda para realizar varias Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) al menos una vez al día o tiene necesidad de apoyo inminente o limitado para su autonomía personal.
- Dependencia Severa: Este tipo de dependencia es de Grado II, y se le reconoce cuando la persona necesita ayuda para realizar varias ABVD dos o tres veces al día pero no requiere de apoyo permanente de un cuidador, o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.
- Gran Dependencia: Este tipo de dependencia es el más severo, y corresponde al Grado III, donde la persona necesita ayuda para realizar varias ABVD varias veces al día, y por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial necesita el apoyo indispensable y

continuo de otra persona, o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

A continuación se exponen una serie de áreas que integran la vida cotidiana en la sociedad. Yanguas et al(1998), citado en Salanova yLezaun (1998), aluden que las 4 áreas de funcionamiento que más atención han recibido hasta el momento son las siguientes:

- Dependencia económica: se produce cuando la persona pasa de ser un miembro activo de forma económica y laboral, a ser parte de la población inactiva, pasiva o dependiente.
- Dependencia física: ocurre con la pérdida del control de sus funciones corporales y de su interacción con los elementos físicos del ambiente.
- Dependencia social: es la asociada a la pérdida de personas y relaciones significativas para el individuo.
- Dependencia mental: cuando el individuo pierde su capacidad para resolver sus problemas y tomar decisiones propias como por ejemplo el deterioro cognitivo y la disminución de las capacidades para desarrollar actividades de la vida diaria.

En la sección 3 de la Ley 36/2006 que abarca los artículos del 21 al 25, se habla de los servicios de promoción de la autonomía personal y de atención y cuidado, los cuales además de beneficiar a las personas dependientes también ayudan a sus cuidadores:

- Servicio de Teleasistencia: Se encarga de facilitar asistencia a través del uso tecnológico para comunicar e informar dando respuesta inmediata

ante una situación de emergencia, de inseguridad, soledad y/o asilamiento.

- Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD): Es un conjunto de actuaciones llevadas a cabo en el domicilio con el fin de atender sus necesidades de la vida diaria, como por ejemplo: limpieza del hogar, cocinar, higiene personal...
- Servicio de Centro de Día y de Noche: Ofrece una atención integral durante el periodo diurno o nocturno con el objetivo de mejorar o mantener el nivel posible de su autonomía y apoyar a las familias o cuidadores.
- Servicio de Atención Residencial: Este servicio se presta en centros residenciales habilitados según el tipo de dependencia, además esta prestación puede ser de carácter permanente o temporal.

1.3. La persona cuidadora

Cuidar a una persona mayor es una tarea compleja que provoca cambios en la vida de aquellas personas cuidadoras, y pueden acentuarse cuando el/la cuidador/a también es una persona mayor. Esto cada vez va siendo más frecuente debido al envejecimiento de la población. Es por ello, que algunos estudios muestran el crecimiento del número de personas con más de 60 años que desempeñan el papel de cuidadores/as de otra persona mayor más dependiente. (Pavarini, Neri, et al., 2017).

De este modo, es muy importante conocer el concepto de cuidar ya que hace referencia a todas las acciones que están dirigidas a ayudar a una persona que lo necesita para llevar a cabo todas sus actividades básicas de la vida diaria, así como a cubrir sus requerimientos sanitarios. Es por ello que el/la cuidador/la aparece cuando la

persona dependiente no es capaz de afrontar por sí sola determinadas situaciones. Además. Existen diferentes tipos de cuidados y cuidadores/as (Cueto y Martínez, 2017):

- Profesionales: reciben una retribución económica para la realización del rol y tienen conocimientos académicos sobre los cuidados
- No profesionales, informales o familiares: realizan el rol sin recibir una retribución económica y pueden estar formados o no.
- Principal o primaria: la persona que fundamentalmente se encarga de los cuidados.
- Secundaria: la persona que colabora con la primaria o principal en el cuidado de la persona dependiente.

Según la Confederación Española de Alzheimer (2017) el perfil del/la cuidador/a en España se corresponde con una mujer mayor de 45 años, la cual tiene a su madre o padre afectado por algún tipo de demencia en sus diferentes fases de la evolución. Residente en zona urbana y combina su condición de cuidador/a con la atención de su familia, conviviendo con su cónyuge e hijos. Se observa que debido a los roles de género, el cuidar sigue teniendo género femenino con gran diferencia por el rol que ha tenido tradicionalmente la mujer en el ámbito doméstico. Aunque cada vez es mayor el número de hombres que también asumen esta condición de cuidador (24% frente al 76% de las mujeres). Este 24% en su mayoría corresponde a los cónyuges, de edad avanzada, que cuidan de sus esposas con demencia. Es por esto que los/las cuidadores/as frecuentemente sean o bien hijo/a de la persona con demencia (49% de los casos) o bien el cónyuge (35% de los casos), y en menor medida el padre o la madre (8%) u otros como vecinos/as o amigos/as (4%), concluyendo así que la mayoría de los/las cuidadores/as son en casi todos los casos familiares de la persona dependiente.

Frecuentemente los/las cuidadores/as son personas con un nivel socioeconómico modesto y además el 60% tiene un nivel de estudios bajos, es decir, sin estudios o con estudios primarios. También al menos un 58% carece de ingresos propios y el 74% ni siquiera tiene actividad laboral (10% en paro, 20% jubilados/as o pensionistas y 44% amos/as de casa). Esto también se debe a que es muy complicado compaginar el cuidado de sus familiares con un trabajo a jornada completa. Por lo que el 26% que si tiene actividad laboral en muchos casos deben reducir su jornada laboral o incluso dejar de trabajar para poder dedicarse por completo a cuidar al mayor dependiente (Crespo y López, 2006).

Asimismo, las personas cuidadoras se centran exclusivamente en el bienestar y la satisfacción de la persona dependiente con demencia y esto desencadena que a menudo no se cuiden a sí mismos ni a su entorno más cercano. Es por ello que los/las cuidadores/as tienen una serie de necesidades para mejorar su propia calidad de vida (Moreno, Arango-Lasprilla y Rogers, 2010):

- Necesidad de discutir los sentimientos con amigos y otros familiares.
- Necesidad de discutir los sentimientos con otros/as cuidadores/as o personas que hayan vivido una experiencia similar.
- Necesidad de recibir ayuda de organizaciones dentro de la comunidad.
- Necesidad de recibir información especializada sobre situación del paciente.
- Necesidad de mejorar la apariencia personal.
- Ayuda económica.
- Ayuda para el cuidado de los niños/as.
- Ayuda para cuidar al paciente con demencia
- Tiempo para pasar con los amigos

- Tiempo para dormir.

1.4. El impacto de la demencia en los/las cuidadores/as y la familia

La demencia además de afectar a la persona que la padece, también supone un factor desencadenante de un proceso que amenaza al sistema familiar en su conjunto. De modo que casi todas las personas cuidadoras se enfrentan a situaciones similares pero no todas muestran malestar, ni aquellos que lo muestran, lo padecen con la misma intensidad. Es por ello que se llega a la conclusión de que existen factores que pueden amortiguar el efecto de las demencias sobre los cuidadores. Así, encontramos 6 áreas que juegan un importante papel a la hora de entender las razones por las que se produce el malestar de las personas que cuidan (González, Vara-García, Alberto, et al, 2017):

- Comportamientos problemáticos en la persona cuidada y déficit en habilidades para su manejo por parte del cuidador.
- Desconexión de áreas de valor y pérdida de reforzadores en el entorno.
- Déficit en habilidades asertivas.
- Pensamientos disfuncionales o desadaptativos
- No aceptación o evitación de experiencias adversas
- Elevado nivel de activación.

Tal y como afirman Crespo y López (2006), los/las cuidadores/as llegan a estar tan afectados/as por la situación que pueden llegar a experimentar en muchas ocasiones un gran deseo de institucionalizar a sus familias. Ser cuidador/a implica muchos sacrificios porque además de ver mermado su tiempo libre y las actividades de ocio, restricción en la vida social, tener dificultades en la vida familiar y laboral, también ven alterada su propia salud, presentando problemas tanto físicos como emocionales o psicológicos, teniendo un mayor impacto en el/la cuidador/a principal, dando lugar a

una situación de estrés crónico. Este “estrés crónico” se debe a que el cuidado de estos enfermos dura una media entre 8 y 15 años y diariamente los/las cuidadores/as dedican entre 10 y 15 horas a atenderlos. Podemos observar 4 tipos de repercusiones:

- Repercusiones sobre la salud física: En la mayoría de las veces los/las cuidadores/as sufren esta problemática en silencio, y de hecho su salud física se encuentra en numerosas ocasiones deteriorada. Un 84% experimentan algún problema físico y 7 de cada 10 padecen dolor de cabeza y cansancio. Más de la mitad de cuidadores/as presentan trastornos del sueño y problemas osteomusculares y una reducción o abandono del ejercicio físico que realizaban. Incluso en ocasiones experimentan ahogos, fracturas y esguinces. Algunos de estos problemas están directamente relacionados con las principales cargas físicas de la situación en la que se encuentran. Además, cuando se compara con los/las no cuidadores/as, destaca que tienen un mayor riesgo de hipertensión, y mayor cantidad de alergias, lumbalgias, trastornos gástricos e intestinales. Duermen menos horas y presenta una respuesta inmunológica reducida, tardan más en cicatrizar y mayores niveles de colesterol y obesidad. Todo esto hace que tomen con más frecuencia fármacos para aliviar los dolores ya sea con o sin receta médica.
- Repercusiones emocionales: Cuidar a una persona con demencia afecta a la estabilidad psicológica, por ello los/las cuidadores/as presenta en muchas ocasiones altos niveles de depresión, ansiedad e ira. Es frecuente la presencia de síntomas con problemas de sueño, sentimientos de desesperanza o preocupaciones por el futuro. Por otra parte, muchos/as cuidadores/as llegan a experimentar un duelo anticipatorio que genera en

ellos/as sentimientos de negación, ira, depresión y finalmente aceptación de la realidad, experimentando progresivamente la pérdida de su ser querido. Incluso el sentimiento de duelo y sus repercusiones negativas pueden llegar a ser más intensos en el duelo anticipatorio que en el duelo posterior al fallecimiento.

- Repercusiones sociales y familiares: Normalmente los/as cuidadores/as principales suelen experimentar importantes conflictos y tensiones con el resto de familiares, tanto por la manera de entender la enfermedad y las estrategias que se emplean para manejar a la persona con demencia, como en tensiones relacionadas respecto a comportamientos y actitudes que algunos familiares tienen hacia el/la mayor o hacia el/la propio/a cuidador/a. Estadísticamente las relaciones conyugales se ven afectadas un 70% de los casos y las relaciones con los hijos/as en un 50%, desarrollando así uno de los problemas más importantes de los/las cuidadores/as principales, el sentimiento de soledad y de incompreensión. Por todo ello se puede encontrar en ocasiones el fenómeno de la “dependencia bidireccional”, donde claramente el/la mayor dependiente necesita a su cuidador/a, pero a veces también se desarrolla un proceso de dependencia del/la cuidador/a respecto del familiar al que cuida, transformando la relación cuidador-mayor dependiente en un sistema cerrado.
- Repercusiones positivas: A pesar de que por la gran mayoría de los/las cuidadores/as experimentan fuertes tensiones y alteraciones emocionales, también hay que reconocer que estos/as cuidadores/as muchas veces presentan una gran resistencia e incluso experimentan efectos positivos

en el cuidado. De hecho, si el/la cuidador/a tiene recursos adecuados y buenos mecanismos de adaptación, la situación de cuidar al familiar no tiene por qué ser necesariamente una experiencia frustrante y hasta pueden llegar a encontrarse ciertos aspectos gratificantes. Los/las cuidadores/as sienten satisfacción por ayudar a sus familiares haciéndoles sentir más próximos a ellos e incrementando su autoestima dándole un mayor sentido a sus vidas. En muchos casos hay un sentimiento de reciprocidad, es decir, se alegran de poder devolver al familiar las atenciones que estos han tenido previamente con ellos.

1.5. La sobrecarga

Córdoba, Latorre y Mariño (2012) definen la sobrecarga como “el resultado de combinaciones de trabajo físico, emocional y restricciones sociales, esto hace referencia a un estado psicológico que surge al cuidar un enfermo”. Además, la definición de sobrecarga según Moreira de Souza y Turrini (2011), incluye 2 aspectos fundamentales:

- La sobrecarga objetiva: que corresponde con los resultados negativos concretos y visibles del papel del/la cuidador/a, es decir, el tiempo ocupado en el cuidado del/la enfermo/a y el cumplimiento de las demandas debido a la gravedad de las alteraciones a nivel físico, cognitivo y social de la persona dependiente, algunos ejemplos de este tipo de sobrecarga son tareas como bañar al/la enfermo/a todos los días, alimentar o evitar riesgos con utensilios con los que pueda autolesionarse entre otros.
- La sobrecarga subjetiva: que se refiere a las sensaciones que el/la cuidador/a desencadena, a la evaluación personal de los familiares sobre

la situación, esto genera dificultades a nivel económico, social y laboral, además de los sentimientos y emociones que le provoca dicha labor de cuidado. .

Los autores Jofré y Sanhuesa (2010) también hacen una diferenciación entre sobrecarga personal, que hace referencia a la valoración que hace la persona cuidadora del grado en que sus actividades personales se encuentran limitadas, y por otro lado la sobrecarga interpersonal, que refleja la percepción que tiene el/la cuidador/a de las conductas problemáticas de la persona que cuida.

La sobrecarga de los/las cuidadores/as en muchas ocasiones se relaciona con el conocido “Síndrome del Cuidador”. Pérez, Álvarez, Badaló et al, (2017) caracterizan dicho síndrome, también llamado síndrome del cuidador cansado o quemado, como una respuesta inadecuada a un estrés emocional crónico, cuyos rasgos principales son el agotamiento físico y/o psicológico, aunque no necesariamente tiene que aparecer en los/las cuidadores/as. Estos síntomas se denominan como crisis del cuidador según Mora (2017).

Los/las cuidadores/as muy sobrecargados que padecen este síndrome, transitan por una serie de fases, no comunes en todos los casos pero sí generales (Mora. 2017):

- Fase 1: Adaptación o resignación.
- Fase 2: Perplejidad.
- Fase 3: Impotencia.
- Fase 4: Dualidad o ambivalencia.
- Fase 5: Cansancio y soledad
- Fase 6: Vacío o liberación al fallecer el paciente

Sánchez (2004) recomienda algunas medidas para prevenir la sobrecarga en los/las cuidadores/as entre las que destacan:

- Tener una adecuada información sobre la enfermedad del familiar.
- Compartir los cuidados: organizar los cuidados entre los miembros de la familia que puedan o estén en disposición de hacerlo o buscar ayuda externa en el caso de ser necesario.
- No abandonar la actividad laboral en el caso de tenerla: si es necesario pueden reducir la jornada pero no llegar a abandonar el trabajo de manera definitiva.
- No abandonar la actividad social: probablemente se tenga que reducir, pero los momentos de distracción y ocio son necesarios para el bienestar físico y psíquico e imprescindible para llevar a cabo la labor como cuidador.
- No descuidar la relación con otros miembros de la familia: intentar que todos estén informados sobre la enfermedad del familiar, y así podrán entender y cooperar mejor durante el proceso.
- Acudir a grupos de apoyo: compartir experiencias y conocer a otras personas en situaciones similares.

Por otro lado, se encuentran numerosos estudios que hablan acerca de la sobrecarga de los cuidadores de personas con demencia a su cargo. Entre ellos se pueden destacar el estudio llevado a cabo por Garzón y Pascual (2018) en cuanto a la relación entre los síntomas psicológicos-conductuales de pacientes con enfermedad de Alzheimer y la sobrecarga percibida por sus cuidadores, cuyos resultados mostraron que las alucinaciones explican el 35% de la sobrecarga en los cuidadores, seguido por la agitación o agresión, desinhibición y la irritabilidad con un 19%, además de las

repeticiones y la apatía que explican un 17% de la sobrecarga. Aunque, por el contrario, variables como las alteraciones del sueño o los trastornos de hábitos alimentarios no supusieron ningún porcentaje de sobrecarga en los cuidadores.

Otro estudio también realizado por Garzón, Pascual y la incorporación de Ravelo (2018) se observa la relación entre la dependencia en pacientes con enfermedad de Alzheimer y la sobrecarga en el cuidador principal, en el cual se obtuvo como resultado que el 74% de los cuidadores de los pacientes con EA experimentaron niveles de sobrecarga debido a la labor del cuidado. De ellos, el 54,28% percibieron una sobrecarga leve y el 20,0% restante percibió una sobrecarga intensa según los resultados obtenidos a través de la escala Zarit.

Según Jofré y Sanhueza (2010) en el estudio en el que hacen una evaluación de la sobrecarga de los cuidadores informales, en el se encuentran datos de gran interés relacionados con esta investigación, como por ejemplo que la mayor parte de los cuidadores (87,2%) refieren presentar molestias y/o dolores en las últimas semanas y más de la mitad (52,6%) considera su estado de salud como regular. En cuanto a la carga de los cuidadores la puntuación varía entre los 5 y los 76 puntos (de 88 máximos), esto indica que la sobrecarga de estos cuidadores tiene una media moderada, además que las mujeres, debido a la tarea de cuidar de otros, eran las que tenían mayor tendencia a la sobrecarga.

Para Agudelo, Berbesí, Cardona y Segura (2013) la sobrecarga, según su estudio acerca de la prevalencia y los factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador principal, aumenta, por ejemplo, en relación con el estrato económico, la mayor frecuencia de sobrecarga se encontró en cuidadores de estratos bajo-bajo o bajo con el 55,3%, la menor proporción en cuidadores de estrato alto con el 5,3% e incluso en el

estrato alto-alto ni siquiera se encontró sobrecarga. En cuanto a la condición de salud del cuidador, los cuidadores con percepción de estado de salud regular o mala presentan un riesgo mayor de sobrecarga en comparación con los cuidadores con mejor estado de salud. Por último, aproximadamente la mitad de los cuidadores con sobrecarga manifiestan haber abandonado o disminuido la realización de alguna actividad debido al cuidado que ha debido de proporcionar al adulto mayor.

Camacho, Hinostrosa, y Jiménez (2010), realizaron un estudio sobre la sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado, en el cual se observan unos resultados muy similares a los estudios mencionados anteriormente donde se afirma el nivel de sobrecarga de dichos cuidadores. Por ejemplo, el 23% de los cuidadores presenta sobrecarga y el 35% una sobrecarga intensa, y esto se debe entre otras razones a que el 74% dedica más de 5 horas al día y el 65% ha dedicado más de 5 años a la atención de su familiar.

1.6. Influencias de la situación actual por Covid-19

Navarrete-Mejía, Parodi, Rivera-Encinas, et al (2020) resumen esta etapa mundial por la que está atravesando la humanidad al completo. Desde comienzos del año 2020 se anuncia oficialmente la existencia de un nuevo virus perteneciente a la familia del coronavirus (SARS-Cov-2). Afecta al tracto respiratorio y puede presentarse de manera asintomática, leve, moderada o severa. La enfermedad puede presentarse en cualquier grupo poblacional, sin embargo se ha demostrado que las personas mayores o personas que tengan otras enfermedades crónicas son más vulnerables. De este modo, el virus se extiende llegando a crear una pandemia mundial. Por lo que el 13 de marzo del mismo año el gobierno Español declara el estado de emergencia nacional y se dispone el aislamiento social obligatorio (cuarentena),

obligando a las personas a permanecer en sus casas. Esto se debe a que a finales de marzo la cifra de casos confirmados a nivel mundial supera los 700.000 y el número de muertos los 35.000. Además, hasta el momento no se conoce un tratamiento eficaz ante el virus, lo que favorece su expansión.

Es por ello, que las personas cuidadoras se han visto en una situación muy estresante y de angustia donde en su mayoría no contaban con las habilidades necesarias, como por ejemplo, el manejo del estrés de la persona mayor, la capacitación del lavado de manos adecuado, o incluso no contar con información sobre los cuidados que se debe tener con la persona mayor frente a la pandemia. Además, en la mayoría de hogares, no se contaba con alcohol en gel ni mascarillas por lo que todos estos factores desencadenaron que las personas cuidadoras tuvieran poca confianza en sí mismos y se sintieran bastante inseguras. (Navarrete-Mejía, Parodi, Rivera-Encinas, et al, 2020).

De esta manera, cuidar a una persona con diagnóstico de demencia en tiempos de aislamiento por la pandemia supone aún muchos más desafíos que a la población general, por lo que se han llevado a cabo algunas recomendaciones para desarrollar de manera efectiva actividades de estimulación cognitiva para las personas con deterioro cognitivo para que la enfermedad no se agrave en la medida de lo posible, entre ellas se pueden destacar, mantener el sentido del humor, aprovechar la preparación de diferentes comidas y la presencia de los familiares en casa, si se nota disgusto o nerviosismo en el familiar hay que intentar cambiar de tema y volver a captar la atención, realizar preguntas simples y fáciles de responder, además de realizar actividades de estimulación cognitiva desde casa como reconocimiento de objetos, dibujar o actividades que inciten al familiar a recordar y relacionar conceptos en la medida de lo posible. (Arango, Becerra, Benavides, et al, 2020).

Asimismo, Nieto (2020) afirma que las personas con trastornos neurocognoscitivos, es decir, demencias, pueden presentar frecuentemente síntomas de ansiedad, depresión y comportamiento por ello la atención de sus cuidadores es de suma importancia en los domicilios. Además, las personas cuidadoras deben de mostrarse pacientes y comunicar de forma clara y sencilla la situación en la que se encuentran cuando sea necesario para disminuir la posibilidad de generar angustia y temor en la persona con demencia. De este modo también se llevan a cabo algunas orientaciones dirigidas a los cuidadores de personas mayores con demencia como por ejemplo:

- Mantener rutinas de autocuidado como aseo personal, suelo y alimentación.
- Tener a mano mecanismos que le permitan una orientación espacial y temporal como calendarios y relojes para que puedan sentirse tanto ubicados como conocer la fecha y la hora.
- Mantener una conexión social con el círculo social habitual por vía telefónica, redes sociales o videollamadas.
- Generar espacios de escucha ya que la persona mayor querrá manifestar sus preocupaciones, sus ideas o intereses.
- Evitar la inmovilidad por tiempos prolongados. Cambie frecuentemente de posición ya que no se debe estar acostado o sentado todo el tiempo.
- Asegurar el acceso a los medicamentos requeridos si fuera necesario.

2. METODOLOGÍA

2.1. Objetivos

Objetivo General:

Conocer la valoración percibida que tienen los/las cuidadores/as de personas con demencia que acuden actualmente a la Asociación de Familiares y Cuidadores de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Tenerife, La Gomera y El Hierro (AFATE).

Objetivos Específicos:

- Conocer:
 - El estado emocional que experimentan los/as cuidadores/as al tener a su cargo a un familiar con demencia.
 - Los cambios que ha podido ocasionar el confinamiento debido al estado de alarma por la pandemia mundial de Covid-19.
 - Los cambios físicos y sociales a raíz de ser cuidador/a.
 - La percepción que tienen los/las cuidadores/as de las entidades (AFATE y Administraciones).
 - El nivel de dependencia entre los/las cuidadores/as y las personas a las que cuidan.

2.2. Participantes

Los participantes de esta investigación han sido 55 cuidadores y cuidadoras de personas con demencia, usuarias de AFATE.

Tabla 1

Descripción de la muestra (sexo, edad, estado civil, situación actual de empleo...)

Variable		Frecuencia	Porcentaje
Sexo	Mujeres	45	81,8
	Hombres	10	18,2
Grupos de edad	33 – 45 años	19	34,5
	51 – 64 años	29	52,7
	70 – 85 años	7	12,7
Estado civil	Soltero	8	14,8
	Casado	18	33,3
	Separado	5	9,3
	Divorciado	12	22,2
	Viudo	1	1,9
	Convivencia con pareja	10	18,5
Situación actual de empleo	Desempleado	17	30,9
	Empleado	20	36,4
	Jubilado	9	16,4
	Amo de casa	9	16,4

Tabla 1

Descripción de la muestra (sexo, edad, estado civil, situación actual de empleo...)

Grupos de tiempo como cuidador/a	1 – 4	33	60,0
	5 – 9	18	32,7
	10 – 15	4	7,3
Número de cuidadores/as	Cuidador/ único/a	25	45,5
	Cuidados compartidos	30	54,5
Grupos de horas como cuidador/a	4 – 10	23	41,8
	12 – 16	4	7,3
	17 – 24	28	50,9
Tipos de demencia	Demencia tipo Alzheimer	38	69,1
	Demencia Vascular	5	9,1
	Demencia Mixta (Alzheimer y Vascular)	3	5,5
	Demencia Lobar Fronto-Temporal	2	3,6
	Demencia Cuerpos de Lewy	4	7,3
	Demencia Asociada al Parkinson	3	5,5

Tabla 1

Descripción de la muestra (sexo, edad, estado civil, situación actual de empleo...)

	Leve	8	14,5
Fases de la enfermedad	Moderada	25	45,5
	Moderada-Severa	20	36,4
	Severa	2	3,6

2.3. Técnica e instrumentos

La técnica utilizada en esta investigación ha sido la entrevista estructurada que se ha distribuido vía online, por distintas redes sociales a través de un muestreo no probabilístico por bola de nieve y para ello se elaboró un cuestionario de elaboración propia (Anexo 1) a través de Google Forms como instrumento.

Dicho instrumento está separado en 2 bloques, por un lado consta de 10 preguntas sociodemográficas, como el sexo, la edad, la situación actual de empleo o el estado civil, incluyendo además una pregunta abierta que se centra en la situación actual de salud por ser cuidador/a. Por otro lado, se observan 27 preguntas de escala tipo Likert de 5 puntos que miden variables como la percepción del estado emocional o los cambios físicos y sociales por ser cuidador.

Además de un apartado de observaciones donde los cuidadores y cuidadoras podrían hacer alguna aportación.

2.4. Procedimiento

En primer lugar, se llevó a cabo la elección del tema y se realizó una revisión bibliográfica a cerca de la temática principal para obtener los conocimientos necesarios para llevar a cabo esta investigación.

En segundo lugar, se realizó el trabajo de campo donde se estableció contacto con la Asociación de Familiares y cuidadores de Enfermos de Alzheimer y otras demencias en Tenerife, La Gomera y El Hierro (AFATE) y se solicitó su colaboración en esta investigación a demás del permiso para poder distribuir las encuestas entre los familiares de sus usuarios.

Por último, tras haber pasado los cuestionarios a los/las 55 cuidadores/as, se dio lugar al vaciado de datos en el Excel y seguidamente se llevó a cabo el análisis de los mismos en el programa SPSS donde se llevaron a cabo la frecuencia, los porcentajes, las medias y las desviaciones típicas, para finalizar interpretando los resultados obtenidos y llegar a las conclusiones oportunas.

3. RESULTADOS

3.1. Resultados del análisis de datos

A continuación, en este apartado se van a presentar los resultados obtenidos en los análisis de datos, siguiendo la siguiente estructura:

En primer lugar, nos encontramos con las respuestas obtenidas mediante la cuestión sobre la situación actual de salud por ser cuidador/a, las cuales se han clasificado en 6 categorías según su índole, donde la suma de porcentajes es mayor que 100 ya que cada participante podía nombrar más de una categoría en su respuesta.

Seguidamente, a grandes rasgos, se han agrupado los 27 ítems del cuestionario en 7 bloques, donde se encuentran variables sociales, variables personales y familiares, consecuencias físicas a raíz de ser cuidador/a, consecuencias emocionales actuales y frecuentes a raíz de ser cuidador/a, consecuencias debido al confinamiento por la pandemia del Covid-19, el apoyo recibido y la dependencia entre el familiar y el cuidador.

Tabla 2

Porcentaje de participantes en relación a la situación actual de salud del cuidador/a

	Frecuencia	Porcentaje
Deterioro psicológico	19	35,7
Buena salud	18	33,9
Deterioro físico	12	23,2
Salud estable	8	16,1
Mala salud	3	7,2
Dependencia	2	5,4

Como se muestra en la Tabla 2, la mayoría de los y las participantes con un 35,7%, padecen un deterioro psicológico, constituido por variables como la depresión, desgaste psicológico, preocupación, ansiedad, tratamiento psicológico, entre otras; seguida del buen estado de salud que presenta la muestra con un 33,9% y, de un deterioro físico formado por variables como artritis, escoliosis, dolor de espalda o tendinitis con un 23,2%.

En menor medida, la muestra indica una salud estable representando un 16,1%, basada en variables como salud normal o regular; una mala salud representada por el 7,2% de la misma y, con dependencia, con un 5,4%, constituida por variables como síndrome del cuidador o “no tengo vida, solo cuidado de mis padres”.

A continuación se pasará a exponer las respuestas obtenidas mediante las preguntas tipo Likert de 5 puntos, a través de varias clasificaciones sobre las valoraciones de los cuidadores y de las cuidadoras.

También se ha hecho hincapié en la media, la cual va unida a la desviación típica con el objetivo de medir el grado de valoración respecto a las variables del estudio donde a mayor media los participantes atribuyen un mayor grado de valoración respecto a la variable que se está midiendo. De este modo, si la media es menor, quiere decir que los participantes atribuyen un menor grado de valoración respecto a la misma.

Tabla 3

Valoración de las variables sociales

		Frecuencia	Porcentaje	Media	D.T.
Reducción de su presencia en eventos y actos	Nada	14	25,5	2,35	1,17
	Poco	23	41,8		
	Suficiente	5	9,1		
	Mucho	11	20,0		
	Demasiado	2	3,6		
Contacto y relación con amistades y familiares	Nada	4	7,3	2,27	0,59
	Poco	32	58,2		
	Suficiente	19	34,5		
	Mucho	0	0,0		
	Demasiado	0	0,0		
Ocio y tiempo libre	Nada	14	25,5	1,98	0,75
	Poco	30	54,5		
	Suficiente	9	16,4		
	Mucho	2	3,6		
	Demasiado	0	0,0		

Se observa dentro de la Tabla 3, que la población encuestada atribuye una mayor valoración a la reducción de su presencia en eventos y actos, debido al hecho de ser

cuidador/a, seguido del contacto y relación con amistades y familiares y, en menor medida, valoran el ocio y tiempo libre.

Tabla 4

Valoración de las variables personales y familiares

		Frecuencia	Porcentaje	Media	D.T.
Satisfacción y amor por los cuidados prestados a mi familiar	Nada	2	3,6	3,53	1,12
	Poco	9	16,4		
	Suficiente	14	25,5		
	Mucho	18	32,7		
	Demasiado	12	21,8		
Necesidad informativa en la mejora de las habilidades como cuidador/-a	Nada	5	9,1	3,15	1,14
	Poco	8	14,5		
	Suficiente	25	45,5		
	Mucho	8	14,5		
	Demasiado	9	16,4		
Descubrimiento de mis capacidades de cuidado y no quemamiento	Nada	6	10,9	2,93	1,08
	Poco	13	23,6		
	Suficiente	18	32,7		
	Mucho	15	27,3		
	Demasiado	3	5,5		

Tabla 4

Valoración de las variables personales y familiares

Mejoras en mi convivencia y relaciones familiares	Nada	7	12,7	2,71	1,10
	Poco	19	34,5		
	Suficiente	15	27,3		
	Mucho	11	20,0		
	Demasiado	3	5,5		
Ajustes en la economía familiar	Nada	9	16,4		
	Poco	18	32,7		
	Suficiente	13	23,6	2,71	1,21
	Mucho	10	18,2		
	Demasiado	5	9,1		

Se observa dentro de la Tabla 4, que la muestra indica, en mayor medida, la valoración en la satisfacción en los cuidados prestados al familiar y, en menor medida, los ajustes en la economía familiar.

Tabla 5

Valoración sobre las consecuencias físicas a raíz de ser cuidador/a

		Frecuencia	Porcentaje	Media	D.T.
Desgaste físico por los cuidados	Nada	2	3,6	3,15	0,97
	Poco	13	23,6		
	Suficiente	18	32,7		
	Mucho	19	34,5		
	Demasiado	3	5,5		
Alteración del sueño	Nada	10	18,2	2,82	1,21
	Poco	13	23,6		
	Suficiente	12	21,8		
	Mucho	17	30,9		
	Demasiado	3	5,5		
Alteración alimentaria	Nada	11	20,0	2,49	1,12
	Poco	18	32,7		
	Suficiente	18	32,7		
	Mucho	4	7,3		
	Demasiado	4	7,3		

A partir de la Tabla 5, se observa que los participantes valoran en mayor medida el desgaste físico por los cuidados llevados a cabo y, en menor medida, valoran la

alteración del sueño (insomnio, somnolencia) y la alteración alimentaria (pérdida o aumento del apetito).

Tabla 6

Valoración sobre las consecuencias emocionales actuales y frecuentes a raíz de ser cuidador/a

		Frecuencia	Porcentaje	Media	D.T.
Miedo, angustia y preocupación excesiva por el deterioro de mi familiar	Nada	5	9,1	3,25	1,20
	Poco	11	20,0		
	Suficiente	16	29,1		
	Mucho	11	20,0		
	Demasiado	12	21,8		
Miedo, angustia y preocupación excesiva o no querer pensar que alguna vez pueda perder a la persona que cuido	Nada	4	7,3	3,24	1,26
	Poco	14	25,5		
	Suficiente	14	25,5		
	Mucho	11	20,0		
	Demasiado	12	21,8		
Alteración del estado de ánimo	Nada	3	5,5	3,16	1,01
	Poco	12	21,8		
	Suficiente	16	29,1		
	Mucho	21	38,2		
	Demasiado	3	5,5		

Tabla 6

Valoración sobre las consecuencias emocionales actuales y frecuentes a raíz de ser cuidador/a

Estado emocional basado en la tristeza	Nada	5	9,1	3,09	1,12
	Poco	11	20,0		
	Suficiente	19	34,5		
	Mucho	14	25,5		
	Demasiado	6	10,9		
Estado emocional basado en la ansiedad	Nada	5	9,1	3,00	1,10
	Poco	14	25,5		
	Suficiente	16	29,1		
	Mucho	16	29,1		
	Demasiado	4	7,3		
Estado emocional basado en el miedo	Nada	6	10,9	2,87	1,15
	Poco	18	32,7		
	Suficiente	12	21,8		
	Mucho	15	27,3		
	Demasiado	4	7,3		

Tabla 6

Valoración sobre las consecuencias emocionales actuales y frecuentes a raíz de ser cuidador/a

Estado emocional basado en la ira	Nada	10	18,2	2,67	1,17
	Poco	16	29,1		
	Suficiente	14	25,5		
	Mucho	12	21,8		
	Demasiado	3	5,5		

A partir de la Tabla 6, se observa que los participantes valoran en mayor medida el miedo, la angustia y la preocupación excesiva por el deterioro del familiar en cuestión, así como no querer pensar en el fallecimiento del mismo o de la misma y, en menor medida, valoran un estado emocional basado en la ira.

Tabla 7

Valoración sobre las consecuencias debido al confinamiento por la pandemia del Covid-19

		Frecuencia	Porcentaje	Media	D.T.
Limitaciones de acceso al centro	Nada	6	10,9		
	Poco	10	18,2		
	Suficiente	15	27,3	3,18	1,21
	Mucho	16	29,1		
	Demasiado	8	14,5		

Tabla 7

Valoración sobre las consecuencias debido al confinamiento por la pandemia del Covid-19

Deterioro de mi familiar a raíz del confinamiento	Nada	8	14,5	3,07	1,27
	Poco	9	16,4		
	Suficiente	18	32,7		
	Mucho	11	20,0		
	Demasiado	9	16,4		
Mejora visibles, en mi familiar, a raíz del confinamiento	Nada	24	43,6	2,05	1,20
	Poco	15	27,3		
	Suficiente	8	14,5		
	Mucho	5	9,1		
	Demasiado	3	5,5		

A partir de la Tabla 7, se observa que los participantes valoran en mayor medida las limitaciones de acceso al centro y/o las actividades de apoyo debido al confinamiento y, en menor medida, valoran la mejoría del familiar por la misma causa.

Tabla 8

Valoración sobre el apoyo recibido

		Frecuencia	Porcentaje	Media	D.T.
Valoración positiva sobre el apoyo recibido desde AFATE	Nada	3	5,5	3,78	1,19
	Poco	4	7,3		
	Suficiente	16	29,1		
	Mucho	11	20,0		
	Demasiado	21	38,2		
Suficiencia en los apoyos ofertados para las familias desde las Administraciones	Nada	12	21,8	2,55	1,28
	Poco	20	36,4		
	Suficiente	11	20,0		
	Mucho	5	9,1		
	Demasiado	7	12,7		

A partir de la tabla 8, se observa que los participantes valoran en mayor medida y positivamente, el apoyo recibido desde AFATE y en menor medida, valoran la suficiencia en los apoyos ofertados desde las Administraciones.

Tabla 9

Valoración sobre la dependencia entre el familiar y el cuidador

		Frecuencia	Porcentaje	Media	D.T.
Dependencia por parte del familiar hacia el cuidador o la cuidadora	Nada	4	7,3	3,24	1,24
	Poco	13	23,6		
	Suficiente	16	29,1		
	Mucho	10	18,2		
	Demasiado	12	21,8		
Dependencia por parte del cuidador o de la cuidadora hacia el familiar	Nada	9	16,4	2,76	1,26
	Poco	18	32,7		
	Suficiente	11	20,0		
	Mucho	11	20,0		
	Demasiado	6	10,9		
Delegar en otra persona el cuidado del familiar	Nada	11	20,0	2,60	1,18
	Poco	16	29,1		
	Suficiente	16	29,1		
	Mucho	8	14,5		
	Demasiado	4	7,3		

Tabla 9

Valoración sobre la dependencia entre el familiar y el cuidador

Inseguridad al dejar al familiar, en cuestión, con otra persona del entorno	Nada	10	18,2	2,47	1,10
	Poco	22	40,0		
	Suficiente	13	23,6		
	Mucho	7	12,7		
	Demasiado	3	5,5		

A partir de la Tabla 9, se observa que los participantes valoran en mayor medida la dependencia del familiar hacia el cuidador y viceversa y en menor medida, valoran la inseguridad al dejar a cargo, a otra persona del entorno, el cuidado del familiar en cuestión.

Tabla 10

Cuestiones con las respuestas más positivas de la encuesta

		Frecuencia	Porcentaje
Reducción de su presencia en eventos y actos	Poco	23	41,8
Contacto y relación con amistades y familiares	Poco	32	58,2
Ocio y tiempo libre	Poco	30	54,5

Tabla 10

Cuestiones con las respuestas más positivas de la encuesta

Mejora visibles, en mi familiar, a raíz del confinamiento	Nada	24	43,6
Suficiencia en los apoyos ofertados para las familias desde las Administraciones	Poco	20	36,4
Inseguridad al dejar al familiar, en cuestión, con otra persona del entorno	Poco	22	40,0

Tabla 11

Cuestiones con las respuestas más negativas de la encuesta

		Frecuencia	Porcentaje
Alteración del estado de ánimo	Mucho	21	38,2
Valoración positiva sobre el apoyo recibido desde AFATE	Demasiado	21	38,2

3.2. Resultados del análisis del ANOVA

Por último, se ha llevado a cabo un análisis del ANOVA, para contrastar la relación entre el sexo o los grupos de edad y algunos de los ítems con los que se han encontrado diferencias significativas.

Se presentan los resultados llevados a cabo mediante el análisis del ANOVA, para contrastar la relación entre el sexo o los grupos de edad y los ítems obtenidos a través de la escala tipo Likert mencionados anteriormente. Seguidamente, se indican solo aquellos resultados respecto a los que se han encontrado diferencias significativas.

Los resultados indican que hay una diferencia significativa entre el sexo y la alteración en el estado de ánimo ($F=0,047$; $P \leq 0,05$). Así, las mujeres mencionan con mayor frecuencia, este ítem, en relación a la valoración sobre las consecuencias emocionales actuales y frecuentes a raíz de ser cuidador/a. Asimismo, en relación a las alteraciones del sueño ($F=0,003$; $P \leq 0,05$), donde se observa una diferencia significativa en relación al mismo sexo respecto a la valoración sobre las consecuencias físicas a raíz de ser cuidador/a.

Siguiendo en la misma línea del sexo se han obtenido los siguientes resultados significativos en relación al descubrimiento de las capacidades de cuidar y no quemarse ($F=0,054$; $P \leq 0,05$), donde los hombres han sido los que lo han mencionado en mayor medida, este ítem se relaciona con las variables obtenidas de la clasificación de los mismo respecto a la valoración de las variables personales y familiares. Por último, el sexo masculino ha predominado en la valoración respecto a la creencia de que se necesita más apoyo/información, para mejorar las habilidades de cuidador/a ($F=0,027$; $P \leq 0,05$), que se relaciona con el anterior ítem mencionado.

Por otra parte, se han encontrado resultados significativos entre los grupos de edad y la dependencia existente del cuidador hacia el familiar ($F=0,009$; $P \leq 0,05$). Así como, las personas que tienen una edad comprendida entre 51 y 64 años mencionan con mayor frecuencia esta variable, que se encuentra en la valoración sobre la dependencia entre el familiar y el cuidador.

4. DISCUSIÓN

A continuación, tras la revisión teórica realizada con anterioridad, y teniendo en cuenta los resultados de las encuestas realizadas para esta investigación se pueden destacar las siguientes relaciones:

En primer lugar, como indicaba Merchán (2017) la Enfermedad de Alzheimer es la más frecuente de las demencias, lo cual se ha corroborado en los resultados de esta investigación ya que de los 55 participantes, el 69,1% respondieron que el familiar que cuidaban tenía este tipo de demencia.

Por otro lado, la Confederación Española de Alzheimer (2017) expresa que el perfil de/la cuidador/a en España se corresponde con una mujer mayor de 45 años, la cual tiene a su madre o padre afectado por algún tipo de demencia en sus diferentes fases de la evolución, como bien se ha observado en las encuestas debido al alto porcentaje de mujeres que han participado (81,8% de mujeres frente a un 18,2% de hombres). Además dentro de los grupos de edad, el más predominante ha sido el rango entre 51 y 64 años, lo que también concuerda con los datos aportados de la revisión teórica ya que debido a los roles de género, el cuidar sigue teniendo género femenino con gran diferencia por el rol que ha tenido tradicionalmente la mujer en el ámbito doméstico.

En cuanto a la actividad laboral, según Crespo y López (2006), es muy complicado compaginar el cuidado de sus familiares con un trabajo a jornada completa. Por lo que, el bajo porcentaje que sí tiene actividad laboral, en muchos casos deben reducir su jornada laboral o incluso dejar de trabajar para poder dedicarse por completo a cuidar al mayor dependiente. Esto puede observarse en los resultados de situación

actual de empleo donde solo el 36,4% de los participantes está empleado actualmente, frente a los desempleados, los jubilados y los amos de casa que forman el otro 63%6%.

Moreno, Arango-Lasprilla y Rogers (2010) afirman que las personas cuidadoras se centran exclusivamente en el bienestar y la satisfacción de la persona dependiente con demencia y esto desencadena que a menudo no se cuiden a sí mismos ni a su entorno más cercano. Esto se certifica observando, por ejemplo, las respuestas sobre la situación actual de salud de los participantes ya que el 71,5% tiene respuestas negativas sobre su estado de salud. Crespo y López (2006) tienen una opinión bastante similar ya que para ellos ser cuidador/a implica muchos sacrificios porque además de ver mermado su tiempo libre y las actividades de ocio, restricción en la vida social, tener dificultades en la vida familiar y laboral, también ven alterada su propia salud, presentando problemas tanto físicos como emocionales o psicológicos. De este modo, otra de las áreas de la vida de los cuidadores que se ve afectada es la parte social, la cual se demuestra, aunque en menor medida, con las preguntas “reducción de su presencia en eventos y actos” donde un 41,8% respondió poco, “contacto y relación con amistades y familiares” con un 58,2% para la opción “poco” y por último “ocio y tiempo libre” donde el 54,5% también señaló la respuesta de poco.

Además, también Crespo y López (2006) exponen que el cuidado de estos enfermos dura una media entre 8 y 15 años y diariamente los/las cuidadores/as dedican entre 10 y 15 horas a atenderlos. En cambio, en los resultados de las encuestas podemos comprobar que el grupo de tiempo que mayor porcentaje obtuvo fue el de entre 1 y 4 años con un 60,0%. En cuanto a las horas diarias que dedican los cuidadores a su familiar el valor más repetido fue el de entre 17 y 24 horas con un 50,9% de las respuestas obtenidas.

Otro de los resultados de la encuesta que se relaciona con la información teórica recopilada es la afirmación de Crespo y López (2006) donde informan que más de la mitad de cuidadores/as presentan trastornos del sueño, altos niveles de depresión ansiedad e ira y sentimientos de desesperanza o preocupaciones por el futuro. Todo ello se corrobora con las respuestas de los participantes ya que, por ejemplo, más de la mitad de los participantes afirmó tener alteraciones del sueño, un 35,7% afirmó tener deterioro psicológico entre los que encontramos la depresión. También el 91% afirmó tener entre poca y demasiada ansiedad y el 85% refirió tener niveles de ira. Un elevado número de participantes mostró tanto "miedo, angustia y preocupación excesiva por el deterioro de su familiar" como "miedo, angustia y preocupación excesiva o no querer pensar que alguna vez pueda perder a la persona que cuida". Además, estos mismos autores, explican el fenómeno de la "dependencia bidireccional", donde claramente el/la mayor dependiente necesita a su cuidador/a, pero a veces también se desarrolla un proceso de dependencia del/la cuidador/a respecto del familiar al que cuida, esto se puede observar en los resultados relacionados con la dependencia entre familiar y cuidador porque los resultados han sido bastante elevados en ambos casos. Por un lado, los valores de dependencia por parte del familiar hacia al cuidador han sido: 7,3% nada, 23,6% poco, 29,1% suficiente, 18,2% mucho y 21,8% demasiado. Por otro lado, los valores de dependencia por parte del cuidador/a hacia el familiar han sido: 16%4 nada, 32,7% poco, 20,0% suficiente, 20,0% mucho y 10,9% demasiado. Por último, hay que destacar que cuidar no tiene por qué ser necesariamente una experiencia frustrante y hasta pueden llegar a encontrarse ciertos aspectos gratificantes. Esto se demuestra en los resultados con valores como que el 30% y el 21,8% de los participantes valora con "mucho" y "demasiado", respectivamente, al ítem "satisfacción y amor por los cuidados

prestados a mi familiar” o con más de la mitad de los votos positivos para el ítem “descubrimiento de mis capacidades de cuidado y no quemamiento”.

Para concluir, según Navarrete-Mejía, Parodi, Rivera-Encinas, et al (2020) las personas cuidadoras se han visto en una situación muy estresante y de angustia donde en su mayoría no contaban con las habilidades necesarias. Esto se demuestra con las respuestas relacionadas a las consecuencias debido al confinamiento por pandemia del Covid-19 donde los cuidadores han observado un deterioro considerable en sus familiares y además les ha supuesto una limitación para acceder al centro.

En cuanto a las limitaciones del estudio, ha sido muy complicado obtener la colaboración de los participantes debido a la situación por el estado de alarma en el que nos encontramos ya que se ha realizado vía online y la mayoría de los participantes son personas mayores que no manejan bien la tecnología. Además, sería interesante conocer la visión de los cuidadores a través de una muestra más amplia que nos ofreciera unos resultados más significativos en un futuro.

5. CONCLUSIONES

Tras la elaboración de esta investigación se puede afirmar que se han cumplido tanto los objetivos generales como los específicos, puesto que se ha logrado conocer en profundidad la valoración percibida del cuidador principal de personas con demencia en AFATE, es decir, saber cómo afecta el hecho de cuidar a una persona con demencia a las personas cuidadoras en todos sus niveles (físico, psicológico, social, laboral...).

A continuación, se muestran las conclusiones más relevantes obtenidas en la investigación:

Por un lado, cabe a destacar que los familiares que han participado en esta investigación no se encuentran en una situación de sobrecarga alta a nivel general, ya que solo se han obtenido 2 ítems con valores negativos, que fueran significativos, y uno de ellos ha sido valorando positivamente el apoyo recibido desde AFATE por lo que esto también demuestra que gracias a la asociación las personas cuidadoras han conseguido tener un mejor manejo de la situación con sus familiares.

Por otro lado, resulta gratificante saber que los participantes sienten un grado de satisfacción bastante bueno en cuanto a las tareas que realizan diariamente en el cuidado de sus familiares. Además, un gran número de cuidadores ha indicado que tiene un gran vínculo entre el cuidador y su familiar, por lo que a pesar de la sobrecarga, es posible consolidar un vínculo afectivo entre ambas partes.

Además, otro dato a destacar es el gran número de participantes femeninas, por lo que da a pensar que hoy en día continúa estando muy presente el rol de género en cuanto a ser cuidadora, ya que siempre se ha asociado a las mujeres con cuidar y es algo que ha sido muy visible en los resultados de esta investigación.

Por último, resaltar la importancia que tiene AFATE tanto para los familiares como para los cuidadores ya que para ellos es un punto de apoyo muy valioso que les ayuda en muchos aspectos como ha conocer mejor la propia enfermedad, conocer a otros cuidadores que se encuentran en la misma situación que ellos a través de los grupos de apoyo, además de la ayuda psicológica y el asesoramiento por parte de la trabajadora social del centro en cuanto a temas relacionados con los trámites de la dependencia o cualquier otra necesidad que se pueda resolver, por lo que todo esto se convierten en medidas de protección muy importantes para evitar o al menos aliviar un poco la posible sobrecarga de las personas cuidadoras.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Arango, Becerra, Benavides, et al. (2020). Decálogo de recomendaciones para personas con deterioro cognitivo-demencia y sus cuidadores en el contexto del aislamiento social obligatorio por la pandemia por SARS-COV-2. Universidad de Antioquia, I. G. D. N.
- Boletín Oficial del Estado, (2006). Legislación consolidada.: Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Recuperado de: BOE-A-2006-21990
- Camacho, L., Hinostroza, G. Y., & Jiménez, A. (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Enfermería universitaria*, 7(4), 35-41.
- Cardona, D., Segura, A. M., Berbesí, D. Y., & Agudelo, M. A. (2013). Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Revista facultad nacional de salud pública*, 31(1), 30-39.
- Confederación Española de Alzheimer (2017). *El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención.*
- Córdoba, A. M. C., Latorre, F. J. G., & Mariño, A. M. B. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychologia. Avances de la disciplina*, 6(1), 35-45.
- Crespo, M., & López, J. (2006). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*(IMSERSO)

- Cueto, B. G., & Martínez, C. G. (2017). Cuidados de enfermería al cuidador familiar de personas dependientes. *RqR Enfermería Comunitaria*, 5(3), 30-44.
- Garzón, M., & Pascual, Y. (2018). Relación entre síntomas psicológicos-conductuales de pacientes con enfermedad de Alzheimer y sobrecarga percibida por sus cuidadores. *Revista Cubana de Enfermería*, 34(2).
- Garzón, M., Pascual, Y., & Ravelo, M. (2018). Relación entre dependencia en pacientes con enfermedad de Alzheimer y la sobrecarga en el cuidador principal. *Revista Cubana de Enfermería*, 34(1).
- González, R., Martín, C., Martín, M., González, M., García de Blas, F., & Riu, S. (2000). Enfermedad de Alzheimer. *Clínica, tratamiento y rehabilitación*.
- Jofré, V., & Sanhueza, O. (2010). Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. *Ciencia y enfermería*, 16(3), 111-120.
- Merchán, S. M. (2017). Perfil de alteraciones del lenguaje en diferentes tipos de demencias. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca*, 35(2), 31-38.
- Mora, G. P. (2017). *Deterioro cognitivo leve: análisis de la prevalencia, conversión a demencia y mortalidad* (Doctoral dissertation, Universidad de Zaragoza).
- Mora, M. T. (2017) El Síndrome del cuidador quemado: Aspectos que repercuten en él y cómo prevenirlo. *Publicaciones Didácticas*.
- Moreira de Souza, R., & Turrini, R. N. T. (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería global*, 10(22), 0-0.

Moreno, J. A. M., Arango-Lasprilla, J. C., & Rogers, H. (2010). Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia. *Psicología desde el Caribe*, (26), 1-35.

Navarrete-Mejía, P. J., Parodi, J. F., Rivera-Encinas, M. T., et al (2020). Perfil del cuidador de adulto mayor en situación de pandemia por SARS-COV-2. *Revista del Cuerpo Médico del HNAAA*, 13(1), 26-31.

Nieto, C. (2020). Promoción de la salud mental en personas adultas mayores en aislamiento preventivo frente al coronavirus (Covid-19). *Ministerio de salud y protección social*.

Organización Mundial de la Salud (2017). *10 datos sobre la demencia*. Recuperado de <https://www.who.int/features/factfiles/dementia/es/>

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

Pavarini, S. C. I., Neri, A. L., Brígola, A. G., Ottaviani, A. C., Souza, É. N., Rossetti, E. S., & Luchesi, B. M. (2017). Ancianos cuidadores que viven en contextos urbanos, rurales y de alta vulnerabilidad social. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 51.

Pérez, M., Álvarez, T., Badaló, M., Javier, E., Valdivia, S., Borroto, I., & Pedraza, H. (2017). El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzheimer. *Gaceta Médica Espirituana*, 19(1), 38-50.

Salanova, M. P., &Lezaun, J. J. Y. (1998). Dependencia, personas mayores y familias.

De los enunciados a las intervenciones. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 14(1), 95-104.

Sánchez, M. J. P. (2004). Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de alzheimer. Prevencion y cuidados en el" síndrome del cuidador. *Enfermería Científica*, 264, 16-22.

ANEXO

Anexo 1: Modelo de Cuestionario para Cuidadores Principales de Personas con Demencia.

El presente cuestionario forma parte de una investigación realizada por una estudiante del Grado de Trabajo Social de la Universidad de La Laguna para llevar a cabo el Trabajo de Final de Grado.

5.1. Sexo:

- Mujer
- Hombre
- Otro

5.2. Edad _____

5.3. Estado civil

- Soltero/a
- Casado/a
- Separado/a
- Divorciado/a
- Viudo/a
- Convivencia con pareja
- Otro

5.4. Número de cuidadores/as:

- Cuidador/a único/a
- Cuidados compartidos
- Otro

5.5. Horas de cuidado diarias _____

5.6. Tiempo como cuidador/a (años, meses...) _____

5.7. Tipo de demencia:

- Demencia Tipo Alzheimer
- Demencia Vascular
- Demencia Mixta (Alzheimer y Vascular)
- Demencia Lobar Fronto-Temporal
- Demencia Cuerpos de Lewy
- Demencia Asociada al Parkinson
- Otro

5.8. Fase de la enfermedad:

- Leve
- Moderada
- Moderada-Severa
- Severa

5.9. Situación actual de salud por ser cuidador/a _____

5.10. Situación actual de empleo por ser cuidador/a

- Estudiante
- Empleado/a
- Desempleado/a
- Jubilado/a
- Amo/a de casa

5.11. A continuación, usted debe contestar a las siguientes cuestiones teniendo en cuenta el estado actual en el que se encuentra debido a su papel como cuidador/a:

	Nada (1)	Poco (2)	Suficiente (3)	Mucho (4)	Demasiado (5)
Ocio y tiempo libre					
Contacto y relación con amistades, familiares...					
Reducción de su presencia en eventos, actos...					
Desgaste físico por los cuidados					
Alteración en el estado de ánimo					
Alteraciones del sueño (insomnio, problemas para conciliar, somnolencia)					
Alteración de la alimentación (perdida o aumento de apetito)					
Estado emocional de ira a lo largo de este mes y con una cierta frecuencia					
Estado emocional de miedo a lo largo de este mes y con una cierta frecuencia					
Estado emocional de ansiedad a lo largo de este mes y con una cierta frecuencia					
Estado emocional de tristeza a lo largo de este mes y con una cierta frecuencia					
Ajustes en la economía del hogar					

Miedo, angustia, preocupación excesiva por el deterioro de mi familiar					
Miedo, angustia, preocupación excesiva o no querer pensar en que alguna vez pueda perder a la persona que cuido					
Descubrimiento de mis capacidades de cuidar y no quemarme					
Satisfacción y amor por los cuidados que puedo prestar a mi familiar					
Mejoras en mi convivencia y relaciones dentro de mi familia					
Acuse o deterioro de mi familiar a raíz del confinamiento					
Limitaciones de acceso al centro y/o actividades de apoyo a raíz del confinamiento					
Mejorías visibles, en mi familiar, a raíz de del confinamiento					
Valoro positivamente los apoyos que recibo de AFATE					
Considero que los apoyos (ayudas, prestaciones, servicios..) que se ofertan					

desde las Administraciones son suficientes para las familias					
Creo que podría delegar en otra persona, si tuviera que pedir ayuda para el cuidado de mi familiar					
Me siento inseguro/a, intranquilo, dejando a otra persona de mi entorno, al cuidado de mi familiar					
Creo que necesito más apoyo/información, para mejorar mis habilidades de cuidador/a					
Siento que mi familiar tiene dependencia hacia mi					
Siento que tengo dependencia hacia mi familiar					