



UNIVERSIDAD DE JAÉN
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA
SALUD
DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA

TESIS DOCTORAL

**NECESIDADES Y PROBLEMAS DE LAS
PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES DE
MAYORES CON DEMENCIA/ENFERMEDAD
DE ALZHEIMER: UN ESTUDIO CUALITATIVO**

**PRESENTADA POR:
SARA MORENO CÁMARA**

**DIRIGIDA POR:
DR. D. PEDRO ÁNGEL PALOMINO MORAL
DR. D. ANTONIO FRÍAS OSUNA**

JAÉN, 13 DE JUNIO DE 2017

ISBN 978-84-9159-151-1



UNIVERSIDAD DE JAÉN

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA**

TESIS DOCTORAL

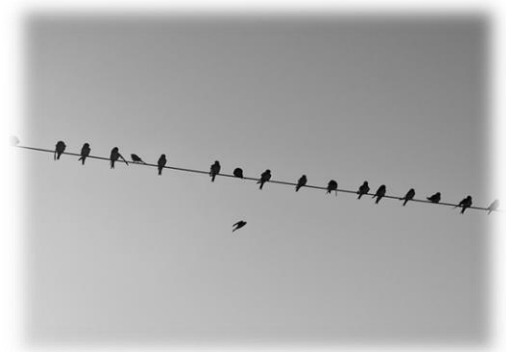
•

**NECESIDADES Y PROBLEMAS DE LAS
PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES DE
MAYORES CON DEMENCIA/ENFERMEDAD
DE ALZHEIMER: UN ESTUDIO CUALITATIVO**

SARA MORENO CÁMARA

**TESIS PRESENTADA PARA ASPIRAR AL GRADO DE
DOCTORA CON MENCIÓN INTERNACIONAL POR LA
UNIVERSIDAD DE JAÉN**

JAÉN, abril de 2017



“A mí es que no me cuida nadie, cada uno va a lo suyo.

Yo estoy sola ante el peligro.

Yo cuido a todo el mundo y a mí nadie me cuida, nadie, nadie, nadie, pero ni mi hija, ni mi marido...

Mucho te quiero, esto y lo otro, pero no me cuidan.”

Lola
Cuidadora

A Jesús, mi inspiración

A mis padres, a los que debo mucho

A mi compañero de vida y a mi hijo Daniel, mi razón de ser

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a mis directores de tesis, al Dr. Pedro Ángel Palomino Moral y al Dr. Antonio Frías Osuna, su acompañamiento y dirección durante mi incursión en la aventura de la investigación. Su sabiduría, exigencia y apoyo me han retado desde el primer momento a superarme y a avanzar. De ellos me llevo su gran conocimiento y profesionalidad en todas sus dimensiones y expresiones y, sobre todo, enseñanzas que trascienden a lo académico y me motivan a ser mejor.

Así mismo, quisiera dar las gracias al Dr. Rafael del Pino Casado, por su contribución al desarrollo de mi trabajo y por haber estado dispuesto a apoyarme cuando lo he necesitado.

Agradezco al Departamento de Enfermería de la Universidad de Jaén por acogerme en su programa de doctorado de Ciencias de la Salud, en la línea *Cuidadoras y cuidados informales y familiares*, por posibilitar mi desarrollo y aprendizaje como investigadora.

Especialmente agradezco a las personas cuidadoras familiares de mayores afectados por demencia que desinteresadamente han participado en este estudio. Agradezco la generosidad y confianza que han depositado en mí para hacerme partícipe de su realidad, sus pensamientos y sentimientos.

Por otro lado, agradezco profundamente a mi familia su amor, apoyo incondicional, ánimos y sacrificios para que yo pudiera realizar mi tesis doctoral.

Por último, extendiendo en este párrafo mi agradecimiento a la gran cantidad de personas que de alguna manera me ha apoyado, animado y acompañado a hacer realidad este sueño.

MUCHAS GRACIAS

APORTACIONES CIENTÍFICAS

Parte de los resultados de la investigación desarrollada en esta Tesis Doctoral han dado lugar a las siguientes aportaciones científicas:

Artículos

- **Moreno-Cámara S**, Palomino-Moral PÁ, Moral-Fernández L, Frías-Osuna A, del-Pino-Casado R. ***Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia.*** Gac Sanit. 2016;30 (3):201-7.
- **Moreno Cámara S**, Palomino Moral PÁ, Frías Osuna A, del Pino Casado R. ***En torno al concepto de necesidad.*** Index de Enfermería. 2015;24 (4):236-9.

Capítulos de libro

- **Moreno Cámara Sara**, Palomino Moral Pedro Ángel, Frías Osuna Antonio, del Pino Casado Rafael. ***La enfermedad de Alzheimer.*** En: Martínez-Riera JR, del Pino Casado R. Manual Práctico de Enfermería Comunitaria. Barcelona: ELSEVIER 2014. Pp. 30-36. ISBN: 978-84-9022-433-5.
- Palomino Moral Pedro Ángel, Frías Osuna Antonio, del Pino Casado Rafael, **Moreno Cámara Sara**. ***Bienestar: la medición de la calidad de vida relacionada con la salud.*** En: Martínez-Riera JR, del Pino Casado R. Manual Práctico de Enfermería Comunitaria. Barcelona: ELSEVIER 2014. Pp. 61-66. ISBN: 978-84-9022-433-5.

Aportaciones a congresos publicadas en capítulos de libro:

- **Moreno Cámara Sara**, Moral Fernández Lourdes, Ruiz Roldán Esther. ***La otra vida de las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia.*** En: Calidad de Vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento. Volumen IV. Almería: Grupo Editorial Universitario (GEU Editorial) 2016. Pp. 129-134. ISBN: 978-84-608-8898-7.
- Moral Fernández Lourdes, **Moreno Cámara Sara**. ***Actividades del cuidado familiar: la parte más difícil del cuidado de una persona mayor dependiente.*** En: Calidad de Vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento. Volumen IV. Almería: Grupo Editorial Universitario (GEU Editorial) 2016. Pp. 149-154. ISBN: 978-84-608-8898-7.
- **Moreno Cámara Sara**, Moral Fernández Lourdes, López Martínez Catalina. ***Los problemas en el cuidado familiar a una persona afectada por demencia: una revisión sistemática de la literatura.*** En: Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento. Volumen III. Almería: Grupo Editorial Universitario (GEU Editorial) 2015. Pp. 361-366. ISBN: 978-84-606-8850-1.
- Moral-Fernández Lourdes, **Moreno-Cámara Sara**, López Martínez Catalina. ***¿Qué sienten las personas cuidadoras cuando tienen que hacerse cargo del cuidado de un familiar mayor dependiente?*** En: Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento. Volumen III. Almería: Grupo Editorial Universitario (GEU Editorial) 2015. Pp. 335-339. ISBN: 978-84-606-8850-1.
- López Martínez Catalina, Moral Fernández Lourdes, **Moreno Cámara Sara**. ***Motivos para el cuidado de personas mayores dependientes.*** En: Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento. Volumen III. Almería: Grupo Editorial Universitario (GEU Editorial) 2015. Pp. 301-308. ISBN: 978-84-606-8850-1.

- **Moreno Cámara Sara**, Palomino Moral Pedro Ángel, Moral Fernández Lourdes. ***Las necesidades de las familias cuidadoras de personas afectadas por demencias: una revisión sistemática de la literatura cualitativa***. En: Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento. Volumen II. Almería: Grupo Editorial Universitario (GEU Editorial) 2014. Pp. 209-214. ISBN: 978-84-617-0181-0.
- Moral Fernández Lourdes, **Moreno Cámara Sara**, Palomino Moral Pedro Ángel. ***Expectativas de los cuidadores familiares de mayores dependientes: una revisión de la Literatura***. En: Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento. Volumen II. Almería: Grupo Editorial Universitario (GEU Editorial) 2014. Pp. 167-170. ISBN: 978-84-617-0181-0.
- **Moreno Cámara Sara**, Palomino Moral Pedro Ángel, Moral Fernández Lourdes. ***¿Se sienten preparadas para cuidar las cuidadoras familiares de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer?*** En: Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento. Volumen I. Almería: Grupo Editorial Universitario (GEU Editorial) 2013. Pp. 205-210. ISBN: 978-84-616-5124-5.
- Moral Fernández Lourdes, **Moreno Cámara Sara**, Palomino Moral Pedro Ángel. ***Necesidades de las personas cuidadoras familiares de mayores dependientes***. En: Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento. Volumen I. Almería: Grupo Editorial Universitario (GEU Editorial) 2013. Pp. 195-200. ISBN: 978-84-616-5124-5.
- **Moreno Cámara Sara**, Palomino Moral Pedro Ángel, del Pino Casado Rafael, Moral Fernández Lourdes, Frías Osuna Antonio. ***Repercusiones del cuidado en la vida de las personas cuidadoras familiares según la encuesta EDAD 2008***. En: Libro de ponencias. XVI Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados. Cartagena: Instituto de Salud Carlos III. Unidad de Investigación en Cuidados de Salud (Investén-ISCI) 2012. Pp. 33-35. ISBN: 978-84-695-6114-0.

- Moral Fernández Lourdes, Frías Osuna Antonio, del Pino Casado Rafael, **Moreno Cámara Sara**, Palomino Moral Pedro Ángel. ***Percepción sobre las habilidades para el cuidado de las personas cuidadoras familiares de mayores dependientes.*** En: Libro de ponencias. XVI Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados. Cartagena: Instituto de Salud Carlos III. Unidad de Investigación en Cuidados de Salud (Investén-ISCI) 2012. Pp. 55-58. ISBN: 978-84-695-6114-0.
- **Moreno Cámara Sara**, Palomino Moral Pedro Ángel, Moral Fernández Lourdes, Frías Osuna Antonio, del Pino Casado Rafael. ***Problemas de las cuidadoras familiares de personas mayores dependientes según la encuesta EDAD 2008.*** En: Libro de ponencias. XV Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados. Madrid: Instituto de Salud Carlos III. Unidad de Investigación en Cuidados de Salud (Investén-ISCI) 2011. Pp. 295-296. ISBN: 978-84-695-6114-0.
- Moral Fernández Lourdes, Frías Osuna Antonio, del Pino Casado Rafael, **Moreno Cámara Sara**, Palomino Moral Pedro Ángel. ***Motivaciones de personas cuidadoras familiares de mayores dependientes.*** En: Libro de ponencias. XV Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados. Madrid: Instituto de Salud Carlos III. Unidad de Investigación en Cuidados de Salud (Investén-ISCI) 2011. Pp. 299-300. ISBN: 978-84-695-6114-0.
- Palomino Moral Pedro Ángel, **Moreno Cámara Sara**. ***Adecuación de las guías educativas para familias cuidadoras de personas con Alzheimer según criterios de legibilidad.*** En: Envejecimiento y demencia: un enfoque multidisciplinar. Almería: Grupo Editorial Universitario (GEU Editorial) 2011. Pp. 255-260. ISBN: 978-849915-452-7.

Participación en jornadas y congresos

- **Moreno-Cámara Sara**, Palomino-Moral Pedro Ángel, Moral-Fernández Lourdes, Ruíz-Roldán Esther. ***La imprevisibilidad de los cuidados familiares a personas mayores afectadas por demencias.*** I Congreso Intersectorial de Envejecimiento y Dependencia, Congreso Internacional. Jaén, 2016.
- Moral-Fernández Lourdes, **Moreno-Cámara Sara**, Palomino-Moral Pedro Ángel. ***Los motivos para cuidar a familiares mayores dependientes: una revisión cualitativa.*** I Congreso Intersectorial de Envejecimiento y Dependencia, Congreso Internacional. Jaén, 2016.
- **Moreno Cámara Sara**, de la Paz Jiménez Jesús, Torres Escribano Ana María, Liébana Fernández José Luis, Jiménez Guerrero María Luisa. ***Dificultades en el cuidado familiar a personas afectadas por demencia.*** 3º Congreso internacional virtual ASANEC de enfermería familiar y comunitaria. ASANEC. Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria. Junio 2014.
- Moral Fernández Lourdes, **Moreno Cámara Sara**, López Martínez Catalina, Ruíz Roldán Esther, Luque Peña Jesús. ***¿Qué cuidados realizan las personas cuidadoras familiares a sus mayores dependientes?*** 2º Congreso Internacional virtual ASANEC de enfermería familiar y comunitaria. ASANEC. Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria. Octubre 2013.

Proyecto de innovación docente. Material didáctico (audiovisual):

- ***Visita Domiciliaria en enfermería familiar y comunitaria.*** Del Pino Casado Rafael, **Moreno Cámara Sara**, Moral Fernández Lourdes, Palomino Moral Pedro Ángel, Frías Osuna Antonio. Edita: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Jaén. 2015. ISBN: 978-84-8439-924-7.

Proyectos de investigación:

- **“FACTORES CULTURALES EN LOS MOTIVOS PARA EL CUIDADO FAMILIAR DE MAYORES DEPENDIENTES”**, financiado por las Acciones Estratégicas en Salud del Plan Nacional de I+D+I (apartado de Proyectos de Investigación en Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Servicios de Salud) para el bienio 2009-2010 (expediente PI08/90583) con 18.150 €.

Investigador principal: Rafael del Pino Casado.

- Participación en la recogida de datos: entrevistas y cuestionarios.
- Análisis de datos cualitativos para realizar la triangulación del análisis.
- Elaboración del informe de la investigación (en evaluación): “Los motivos para cuidar a personas mayores dependientes: una investigación cualitativa”.

Docencia:

- Colaboración docente en la asignatura “Enfermería Familiar y Comunitaria II” en el Grado en Enfermería en la Universidad de Jaén. Años 2013-2017. Módulo: **“Cuidados familiares”**
- Colaboración docente en el “Máster Oficial en Investigación e innovación en salud, cuidados y calidad de vida”. Universidad de Jaén. Año 2014. En: **“Recogida de datos: las técnicas de grupo focal”**.

ÍNDICE

Páginas

INTRODUCCIÓN Y PRESENTACIÓN DE LA TESIS	1
---	---

PARTE I. MARCO REFERENCIAL.....	9
--	----------

CAPÍTULO 1. CONTEXTO SOCIODEMOGRÁFICO.....	11
--	----

1.1. EL ENVEJECIMIENTO, UN FENÓMENO EN AUMENTO	12
--	----

1.1.1. El envejecimiento poblacional a nivel mundial.....	12
---	----

1.1.2. El envejecimiento poblacional en España	14
--	----

1.1.3. La calidad de vida de las personas mayores.....	20
--	----

1.1.3.1. La calidad de vida y las enfermedades neurodegenerativas.....	22
--	----

1.2. DEPENDENCIA Y DISCAPACIDAD	23
---------------------------------------	----

1.2.1. Envejecimiento, dependencia y enfermedades crónicas	23
--	----

1.2.2. La dependencia en España.....	27
--------------------------------------	----

1.2.3. La demencia y la enfermedad de Alzheimer	31
---	----

1.2.3.1. Epidemiología de las demencias y la enfermedad de Alzheimer	32
--	----

1.2.3.2. Etiología, patogenia y neuropatología	33
--	----

1.2.3.3. Fases de la Enfermedad de Alzheimer	34
--	----

1.2.3.4. Factores de riesgo, prevención y tratamiento	38
---	----

CAPÍTULO 2. UNA APROXIMACIÓN AL CONCEPTO NECESIDAD	41
--	----

2.1. UN RECORRIDO POR LA EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO <i>NECESIDAD</i>	43
--	----

2.2. NECESIDAD Y DEMANDA DE SERVICIOS	47
---	----

PARTE II. MARCO TEÓRICO Y ESTADO DE LA CUESTIÓN	51
--	-----------

CAPÍTULO 3. LOS CUIDADOS A LAS PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES.....	53
---	----

3.1. EL SISTEMA FAMILIAR DE CUIDADOS.....	55
---	----

3.1.1. El sistema de cuidados formal vs. familiar	55
---	----

3.1.2. El sistema familiar de cuidados en la atención a mayores dependientes	60
--	----

3.1.3. Situación actual del cuidado en España	61
---	----

3.2. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE LAS PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES	66
--	----

3.2.1. El perfil de las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia	74
--	----

CAPÍTULO 4. REPERCUSIONES DEL CUIDADO DE MAYORES DEPENDIENTES SOBRE LA PERSONA CUIDADORA FAMILIAR	77
4.1. LOS EFECTOS DE CUIDAR A UNA PERSONA MAYOR DEPENDIENTE.....	79
4.1.1. La “carga” de las personas cuidadoras familiares	82
4.1.2. Predictores de los efectos del cuidado	84
4.1.3. El estrés de la persona cuidadora	88
4.2. REPERCUSIONES DEL CUIDADO SOBRE LAS PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES DE MAYORES CON DEMENCIA.....	90
4.2.1. Repercusiones positivas del cuidado sobre las personas cuidadoras familiares	93
4.2.2. Consecuencias del cuidado en la vida familiar	94
4.2.3. Consecuencias del cuidado en el estado emocional	95
4.2.4. Consecuencias del cuidado sobre la salud física	97
4.2.5. Consecuencias del cuidado en las relaciones sociales, el ocio y tiempo libre	99
4.2.6. Consecuencias profesionales y económicas del cuidado	100
CAPÍTULO 5. EL PROCESO DEL CUIDADO DE UNA PERSONA MAYOR AFECTADA POR DEMENCIA ...	103
5.1. LAS ETAPAS EN EL CUIDADO DE UNA PERSONA MAYOR DEPENDIENTE.....	105
5.2. LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES DE MAYORES CON DEMENCIA.....	106
5.3. LOS PROBLEMAS DERIVADOS DEL CUIDADO DE FAMILIARES CON DEMENCIA	112
PARTE III. LA INVESTIGACIÓN	117
CAPÍTULO 6. PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN.....	119
6.1. JUSTIFICACIÓN.....	121
6.2. OBJETIVOS	123
Objetivo principal	123
Objetivos específicos	123
6.3. ORIENTACIÓN TEÓRICA DE LA INVESTIGACIÓN.....	124
6.3.1. La investigación cualitativa	124
6.3.2. Métodos cualitativos y el interaccionismo simbólico	126
6.3.3. La teoría fundamentada	128
6.3.3.1. La teoría fundamentada constructivista de Charmaz	131
6.3.4. Los grupos focales como técnica de recopilación de información	138
CAPÍTULO 7. METODOLOGÍA DEL ESTUDIO	143
7.1. DISEÑO	145
7.2. PARTICIPANTES.....	145
7.3. RECOGIDA DE DATOS.....	147
7.4. ANÁLISIS DE DATOS	150
7.5. CONSIDERACIONES ÉTICAS	152

7.6. RIGOR Y VALIDEZ DEL ESTUDIO.....	152
CAPÍTULO 8. RESULTADOS	157
8.1. PROBLEMAS EN EL PROCESO DE ADAPTACIÓN A LOS CAMBIOS EN PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES DE MAYORES CON DEMENCIA.....	160
8.1.1. Cuidados cambiantes	160
8.1.2. Problemas en el proceso de adaptación a los cambios.....	161
8.1.3. Factores facilitadores del proceso de adaptación a los cambios.....	163
8.2. NECESIDADES PERCIBIDAS POR LOS FAMILIARES QUE CUIDAN A MAYORES CON DEMENCIA: UNA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA.....	173
8.2.1. Necesidades de las personas cuidadoras familiares relacionadas con el manejo de los cuidados a mayores con demencia.....	173
8.2.2. Necesidades personales de las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia	175
CAPÍTULO 9. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	195
9.1. DISCUSIÓN.....	197
9.1.1. Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia	198
9.1.2. Necesidades percibidas por los familiares que cuidan a mayores con demencia: una investigación cualitativa	199
9.1.3. Propuestas y utilidad	200
9.2. LIMITACIONES DEL ESTUDIO.....	201
9.3. CONCLUSIONES	203
PARTE IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y ANEXOS	207
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	209
ANEXOS.....	243
ANEXO 1. GUIÓN DE ENTREVISTA DE LOS GRUPOS FOCALES.....	245
ANEXO 2. ARTÍCULO: EN TORNO AL CONCEPTO DE NECESIDAD	247
ANEXO 3. APROBACIÓN DEL PROYECTO DE TESIS POR EL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN	251
ANEXO 4. APROBACIÓN DEL PROYECTO DE TESIS POR LA UNIVERSIDAD DE JAÉN....	252
ANEXO 5. INFORMACIÓN PRESENTADA A LAS PERSONAS PARTICIPANTES DEL ESTUDIO	253
ANEXO 6. CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	255
ANEXO 7. ÍNDICE DE BARTHEL	256

ÍNDICE DE FIGURAS

Páginas

Figura 1.1. Estimación de la proporción de personas mayores de 65 años y de más edad para el año 2050 en comparación con el año 2010 en distintos países	14
Figura 1.2. Crecimiento anual de la población de España 2000-2015 y según proyección 2016-2066	16
Figura 1.3. Evolución del crecimiento interanual de la Población de España por semestres (2011-2016).....	17
Figura 1.4. Estimación de la población española de 2016 a 2066	17
Figura 1.5. Población según sexo y edad en España. Año 2012	20
Figura 1.6. Población según sexo y edad en España. Año 2050	20
Figura 1.7. Distribución de la población y la dependencia por sexo y edad en 2008.....	30
Figura 1.8. Nivel de instrucción entre las personas de 65 y más años en 2008.....	31
Figura 3.1. Contribución del sistema familiar, autocuidado y sistema formal al cuidado de las personas con necesidades de atención (porcentaje de personas atendidas, n = 2663) en Andalucía, 1996	55
Figura 3.2. Modelos de cuidados a las personas mayores dependientes	57
Figura 3.3. Las personas que cuidan a los mayores en situación de dependencia en 2008	63
Figura 3.4. Pirámide de personas cuidadoras principales de personas de 65 y más años 2008	64
Figura 3.5. Dedicación al cuidado de las personas cuidadoras familiares a su familiar mayor dependiente en 2008.....	65
Figura 3.6. Dificultades percibidas en los cuidados por las personas cuidadoras familiares de mayores dependientes en 2008	66
Figura 3.7. Edades de los/as hijos/as que conviven en el hogar con las personas cuidadoras familiares en España en 2004.....	68
Figura 3.8. Parentesco entre la persona cuidadora y su familiar dependiente	69
Figura 4.1. Tiempo que las personas cuidadoras familiares llevan prestando cuidados a las personas mayores dependientes	71
Figura 4.2. Principales tareas de cuidados a las que se dedican las personas cuidadoras familiares	72
Figura 4.3. Problemas de salud, visitas al médico por esos problemas y seguimiento del tratamiento.....	98
Figura 6.1. Genealogía de la teoría fundamentada.....	131
Figura 6.2. Esquema general del proceso de la teoría fundamentada constructivista de Charmaz	133
Figura 8.1. Modelo del proceso de adaptación a los cambios en cuidadores familiares de personas afectadas por demencia	164

ÍNDICE DE TABLAS

	Páginas
Tabla 1.1. Proyección de la esperanza de vida al nacimiento y a los 65 años	19
Tabla 1.2. Incidencia de la EA	33
Tabla 1.3. Fases de la enfermedad y sintomatología principal.....	36
Tabla 1.4. Factores de riesgo para la Enfermedad de Alzheimer	40
Tabla 2.1. Taxonomía del concepto necesidad propuesta por Donabedian (1988)	46
Tabla 6.1. Comparación entre el paradigma positivista (investigación cuantitativa) y el interpretativo (investigación cualitativa).....	125
Tabla 7.1. Descripción de las principales características de las personas cuidadoras participantes en el estudio	145
Tabla 7.2. Distribución de los siete grupos focales según la edad y el sexo de la persona cuidadora y el grado de dependencia de la persona cuidada.....	148

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

ABVD	Actividades básicas de la vida diaria.
AIVD	Actividades instrumentales de la vida diaria.
CERMI	Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.
COFACE	Confederación de Organizaciones Familiares de la Unión Europea.
CVRS	Calidad de Vida Relacionada con la Salud.
DSTA	Demencia Senil de Tipo Alzheimer.
EA	Enfermedad de Alzheimer.
EDAD	Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia.
EDDM	Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías.
EDDES	Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud.
Et al.	Y colaboradores.
FEAPS	Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.
IMSERSO	Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
INE	Instituto Nacional de Estadística.
OCDE	Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico.
OECD	Organisation for Economic Co-operation and Development.
ONCE	Organización Nacional de Ciegos Españoles
OMS	Organización Mundial de la Salud.
ONU	Organización de las Naciones Unidas.
p.	Página.
pp.	Páginas.
PIB	Producto Interno Bruto

SAAD	Sistema para la Autonomía y Atención a las personas en situación de dependencia.
SNS	Sistema Nacional de Salud
Vs.	<i>Versus</i> : “frente a”.



INTRODUCCIÓN Y PRESENTACIÓN DE LA TESIS

INTRODUCCIÓN

El fenómeno del envejecimiento es un logro sin precedentes en la historia de la humanidad pero, a su vez, constituye un gran desafío. Dar respuestas satisfactorias a las crecientes necesidades que se derivan de la discapacidad y la dependencia que acompañan al proceso de envejecimiento es un gran reto para cualquier sociedad moderna desarrollada. Especialmente para sociedades con organizaciones políticas democráticas y económicamente estables; en las que el cuidado de la salud se considera un derecho fundamental de las personas (Bazo Royo, 2006; Ferri et al., 2005; Prince et al., 2013).

En términos generales, podemos decir, que no solamente se ha ganado en años sino también en calidad de vida, pero es indiscutible que las enfermedades y, por lo tanto, la dependencia y la discapacidad (y, por ende, los requerimientos de cuidados) son más frecuentes en las personas mayores. En este escenario demográfico y epidemiológico, las enfermedades crónicas y degenerativas ocupan un lugar central por su incidencia, prevalencia y repercusiones en términos de calidad de vida para las personas afectadas, consumo de recursos, demandas de atención y cuidados para las familias y las personas cuidadoras familiaresⁱ (Bazo Royo, 2006). Especialmente, la enfermedad de Alzheimer, la demencia más común, constituye la primera causa de discapacidad en adultos mayores y la mayor causa contribuyente a la dependencia, sobrecarga económica y estrés psicológico en las personas cuidadoras familiares (Abbott, 2011; Ballard et al., 2011; Wimo, Winblad, & Jönsson, 2010).

ⁱ Utilizaré esta denominación para referirme a los cuidados desempeñados en el hogar por personas que no reciben retribución económica por ello, ya que la mayoría de ellas son familiares de la persona dependiente (sólo el 2,5% de estas personas no son familiares de la persona cuidada (amigos/as y vecinos/as); y este porcentaje disminuye notablemente, llegando a desaparecer, cuando la ayuda requerida es más demandante) (Crespo & López, 2007b). En la literatura nacional como internacional se ha empleado el término 'cuidados informales' (en contraposición a los servicios de apoyo formales/institucionales), pero por sus connotaciones generales, y para evitar cualquier matiz sexista, he optado por referirme a los cuidados familiares en estos términos, realzando a sus protagonistas.

El cuidado familiar, entendido como el apoyo no remunerado prestado por los familiares u otras personas del entorno cercano de la persona cuidada (Confederación de Organizaciones Familiares de la Unión Europea (COFACE), 2015), sigue siendo el principal soporte de los mayores dependientes en España y la base del sistema de atención a la dependencia en nuestro país. En concreto, los cuidados familiares representan alrededor del 80% de toda la ayuda que reciben las personas mayores en países desarrollados (COFACE, 2015; García-Calvente, Mateo, & Gutiérrez, 1999; Úbeda Bonet & Roca Roger, 2008). Sin embargo, la respuesta a las necesidades de atención en cuidados de la población mayor dependiente en España se enfrenta a varios retos. Por un lado, el modelo mediterráneo de cuidadosⁱⁱ (Mestheneos & Triantafillou, 2006), característico de los países del sur de Europa, basado en el apoyo familiar, se ve condicionado por los cambios en los roles tradicionales de la mujer y en la concepción tradicional de la familia. Por otro lado, las iniciativas puestas en marcha en nuestro país derivadas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependenciaⁱⁱⁱ, se han visto afectadas negativamente a consecuencia de la recesión económica acaecida en los últimos años en España (Peiro & Meneu, 2011).

El cuidado continuado de una persona dependiente es un proceso complejo que comprende una gran cantidad de tareas dirigidas tanto a la persona cuidada, al entorno y también a la atención de las propias necesidades de la persona cuidadora (Bódalo Lozano, 2010). Se han descrito consecuencias tanto físicas como emocionales en las personas que desempeñan dicha labor (García-Calvente, Mateo-Rodríguez, & Maroto-Navarro, 2004). Pero el estrés ocasionado por la dedicación al cuidado es especialmente marcado en las

ⁱⁱ Modelo propio de los países del sur de Europa, denominado también ‘modelo de cuidados mediterráneo’, caracterizado por una alta implicación familiar en el cuidado y por una escasa implicación de los servicios sociosanitarios profesionales (cuidado formal).

ⁱⁱⁱ Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia de España, más conocida como ‘Ley de la Dependencia’, es una ley española que crea el actual Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, que es 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.

personas que cuidan de su familiar afectado por demencia (Cadieux, Garcia, & Patrick, 2013).

El cuidado de un familiar con demencia ha sido conceptualizado como un proceso dinámico y cambiante (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit, & Whitlatch, 1995). Diferentes estudios han puesto de manifiesto que los problemas cognitivo-conductuales, característicos en las demencias, parecen ser los predictores más directos de las consecuencias negativas del cuidado (Pinquart & Sorensen, 2003) las cuales están relacionadas con el carácter cambiante de las necesidades de cuidado de la persona afectada (Ballard et al., 2011; Ory, Yee, Tennstedt, & Schulz, 2000; Schulz & Martire, 2004). En esta cambiante realidad, las personas cuidadoras familiares se ven avasalladas por un gran número de necesidades cuyo precursor es, en muchas ocasiones, indefinido y difuso. Crespo y López (2007a), en sintonía con otros autores, refieren que las necesidades de las familias cuidadoras se ven influidas por una “constelación de factores”, y además, los problemas asociados a tener que cuidar a un familiar dependiente tienden a generar otros estresores (Fernández-Lansac, Crespo López, Cáceres, & Rodríguez-Poyo, 2012).

En lo privado e íntimo del hogar acontece una de las conductas e instintos más humanos, el cuidado del otro (Crespo & López, 2007a). El acercamiento a la realidad de las personas que cuidan a sus familiares afectados por demencia permitirá descubrir determinados significados y conocer sus necesidades y problemas. El propósito de “dar voz” a estos sentimientos es dar a conocer las situaciones que las personas cuidadoras tienen que afrontar en el silencio, para que sean consideradas y se desarrollen intervenciones acertadas para mejorar su calidad de vida y la de sus familiares dependientes; en definitiva, mejorar el bienestar de la familia en su conjunto.

Desde el paradigma interpretativo, a través de la investigación cualitativa se ha realizado una aproximación a la complejidad de los cuidados familiares a personas afectadas por demencia. Se considera este trabajo como un paso más, a los ya dados por otros investigadores e investigadoras, para seguir impulsando la visibilidad de los cuidados en el entorno familiar y dar respuestas

satisfactorias a las personas que asumen la gran responsabilidad de cuidar de su familiar afectado por demencia, ellas son las que merecen todo el mérito.

Por lo tanto, la presente tesis tiene como finalidad última describir y analizar las necesidades y los problemas percibidos por las personas cuidadoras familiares en el proceso de provisión de cuidados a un familiar afectado por demencia. El estudio ha contado con la participación de 82 personas cuidadoras de mayores afectados por demencia, la mayor parte de ellos diagnosticados de la enfermedad de Alzheimer.

A continuación, se detalla la estructura de la presente memoria de tesis.

Para una adecuada contextualización del fenómeno de estudio, analizamos previamente varios aspectos de carácter general pero fundamental para la comprensión del mismo. En la “Parte I. Marco referencial”, se abordan el tema del envejecimiento, la dependencia y la discapacidad, la demencia y la enfermedad de Alzheimer (capítulo 1), así como una aproximación teórica al concepto de “necesidad” (capítulo 2).

La “Parte II. Marco teórico” pretende sentar las bases del fenómeno de estudio definiendo el sistema de cuidados y perfil sociodemográfico de las personas cuidadoras familiares (capítulo 3). Se abordan aspectos como los efectos y repercusiones del cuidado en la persona cuidadora (capítulo 4) y el proceso del cuidado de una persona mayor afectada por demencia (capítulo 5).

En la “Parte III. La Investigación” se describen la pregunta de investigación que ha guiado el presente estudio, los objetivos propuestos y la orientación teórica de la metodología utilizada en este estudio (capítulo 6). Se define la metodología llevada a cabo para alcanzar los objetivos propuestos y dar respuesta a la pregunta planteada, también se definen los criterios de rigor y validez del estudio (capítulo 7). En el capítulo 8 se presentan los dos artículos científicos que recogen los hallazgos de la presente investigación: 1) Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia y 2) Las necesidades percibidas por los familiares que cuidan a mayores con demencia: una investigación cualitativa. En el

capítulo nueve se discuten los resultados, se recomiendan propuestas y se analiza la utilidad del estudio, así como las limitaciones del mismo. Por último, se plantean las conclusiones del estudio.

En la “Parte IV” se recogen las referencias bibliográficas y los anexos correspondientes.



PARTE I. MARCO REFERENCIAL



CAPÍTULO 1. CONTEXTO SOCIODEMOGRÁFICO

1.1. EL ENVEJECIMIENTO, UN FENÓMENO EN AUMENTO

1.1.1. El envejecimiento poblacional a nivel mundial

En la actualidad, el envejecimiento poblacional ha alcanzado unos niveles sin precedentes en la historia de la humanidad. Esto es debido a una combinación de fenómenos demográficos, a la mejora de la atención a la salud y de las condiciones de vida acaecidos a lo largo del siglo XX. Por primera vez en la historia de la humanidad la mayoría de las personas en todo el mundo puede aspirar a vivir más de 60 años (Bravo, 2013; Organización Mundial de la Salud (OMS), 2015).

Las razones elementales que están contribuyendo al envejecimiento de la población mundial son dos: por una parte, se ha reducido la mortalidad en las primeras etapas de la vida, así como la debida a las enfermedades infecciosas en los países de ingresos bajo-medio (OMS, 2015). Por otra parte, en los países de ingresos altos se sigue manteniendo la esperanza de vida, respaldada por el descenso de la mortalidad entre las personas mayores (Rowe, 2015). A estas dos tendencias debe sumarse el que la fecundidad ha decaído en casi todos los países (se espera que la población de niños menores de 15 años en el año 2050 sólo crezca un 10%, de 1.8 billones en 2010, a 2 billones en 2050) (Pew Research Center, 2014). Además, el proceso de envejecimiento está aumentando exponencialmente en todo el mundo (China es uno de los países que está sufriendo un mayor envejecimiento, seguido de Alemania y España, a la cabeza de sus vecinos europeos) (OMS, 2015).

La proporción global de población de más de 65 años y de más edad se duplicará, del 8% en 2010 al 16% en 2050 (Figura 1.1.). Se prevé que la población mundial de más de 65 años se triplique en 40 años, incrementándose de 530.5 millones en 2010 a 1.5 billones en 2050. Muchos países tendrán más adultos de más de 65 años que niños menores de 15 años (OMS, 2015; Pew Research Center, 2014).

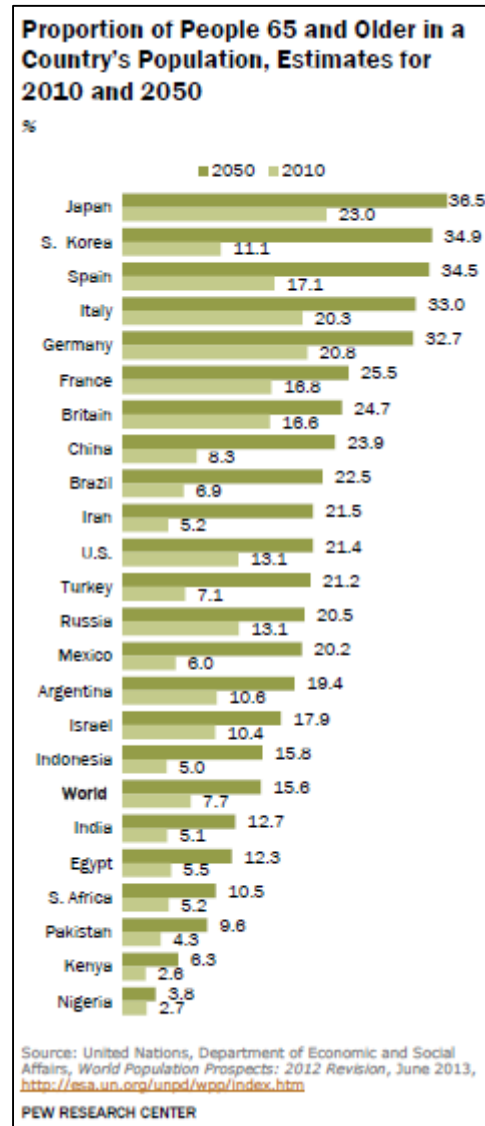


Figura 1.1. Estimación de la proporción de personas mayores de 65 años y de más edad para el año 2050 en comparación con el año 2010 en distintos países

Fuente: Pew Research Center (2014)

En el futuro, el envejecimiento y el bajo ratio de crecimiento poblacional caracterizarán la población de la mayoría de las regiones del mundo. Europa es actualmente la región más vieja en el mundo y se estima que lo seguirá siendo en 2050. Se prevé que la edad media en Sudamérica, actualmente es 10 años menos que la edad media en Norteamérica, alcance la edad media actual de Norteamérica en 2050. Mientras que África continuará teniendo la población más

joven en el mundo (aunque la Organización de las Naciones Unidas (ONU) estima que su población debería más que duplicarse de 2010 a 2050) (Pew Research Center, 2014).

1.1.2. El envejecimiento poblacional en España

El fenómeno del envejecimiento supone grandes desafíos, especialmente para sociedades desarrolladas económicamente y con organizaciones políticas democráticas, como es el caso de España.

En la encuesta “Attitudes about Aging: a global perspective” realizada por Pew Research Center en 2014, mostró que el 52% de las personas españolas considera el envejecimiento poblacional como el mayor problema de España, y los datos demuestran el alcance de esta realidad.

En España se está produciendo un saldo vegetativo negativo debido, principalmente, al progresivo aumento de las defunciones y a la disminución de los nacimientos, fenómeno que sería especialmente acusado a partir de 2040 (197.606 nacimientos frente a 205.836 defunciones en el primer semestre de 2016) (Instituto Nacional de Estadística (INE), 2016).

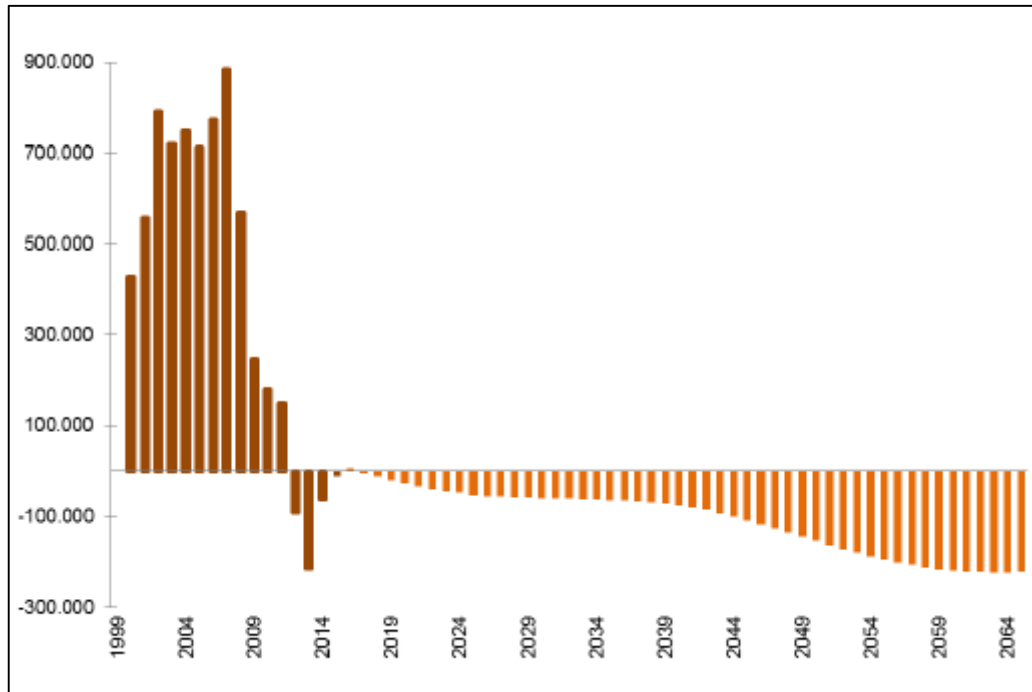


Figura 1.2. Crecimiento anual de la población de España 2000-2015 y según proyección 2016-2066

Fuente: Instituto Nacional de Estadística (2016)

Este descenso de población se ha visto contrarrestado, por primera vez en tres años, en el primer semestre del año 2016, por el saldo migratorio positivo, llegando a 30.504 personas (hubo 186.059 inmigraciones procedentes del extranjero y 155.555 emigraciones con destino al extranjero) (Figura 1.3.). No obstante, la tendencia de crecimiento negativo que se inició en España en 2012 se proyectaría al futuro produciendo un descenso de algo más de medio millón de habitantes en los próximos 15 años y de 5,4 millones hasta 2066 (Figura 1.4) (INE, 2016a; INE, 2016b).

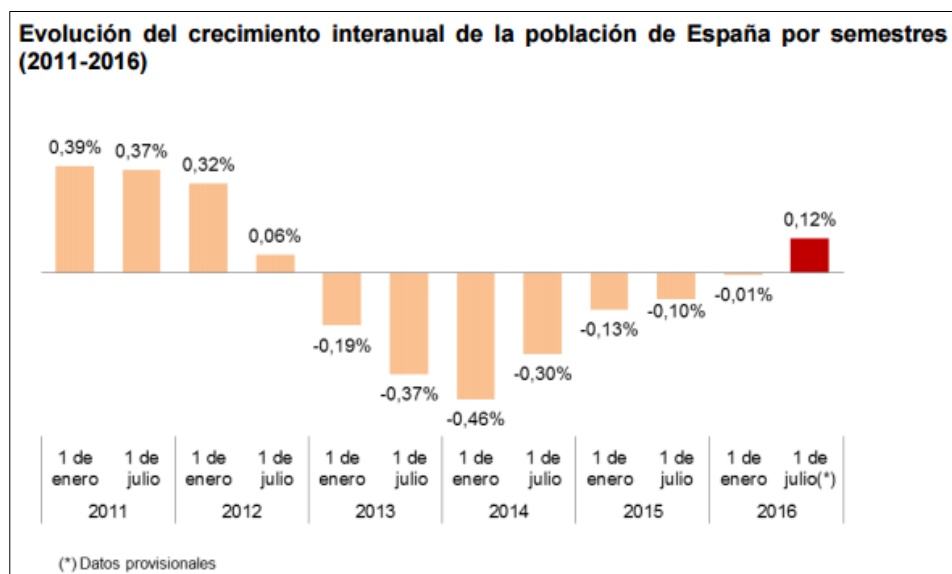


Figura 1.3. Evolución del crecimiento interanual de la Población de España por semestres (2011-2016)

Fuente: INE, 2016a

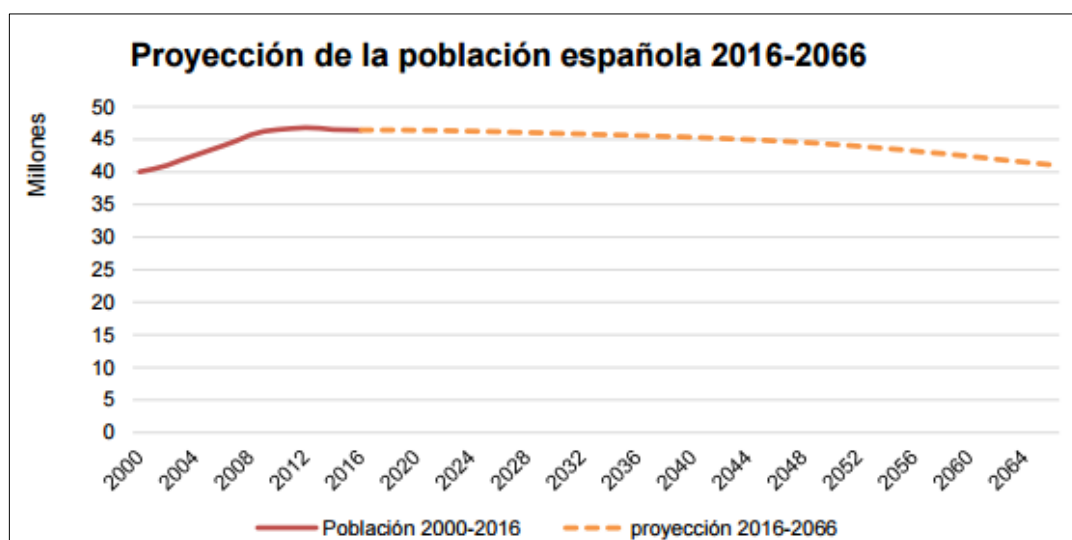


Figura 1.4. Estimación de la población española de 2016 a 2066

Fuente: INE, 2016b

En relación al segundo fenómeno responsable del descenso de la población en España (la disminución de la fecundidad), cabe mencionar que seguirá reduciéndose en los próximos años, continuando con la tendencia iniciada en 2009. Este hecho se deberá, sobretodo, a la reducción del número de mujeres en edad fértil (en 2066 habrá disminuido un 32,7%). Aun así, la proyección realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) contempla que la fecundidad de las mujeres residentes en España sufrirá una ligera tendencia al alza. El número medio de hijos por mujer sería de 1,36 en 2031 y de 1,38 en 2066, frente al 1,33 actual. Pero sin llegar a los 2,1 hijos por mujer necesario para el relevo generacional (INE, 2016b).

Ante el bosquejo que se ha pretendido hacer sobre el envejecimiento en España, surge el indicador por excelencia en este contexto: la esperanza de vida. Es muy llamativo que desde el año 1900 al 2009 la esperanza de vida al nacer aumentara en más del doble, de 34,8 años (35,7 para las mujeres y 33,9 para los hombres) a 80,2 (83,5 para las mujeres y 77 años para los hombres) (Equipo Portal Mayores, 2008). Estos datos muestran que no es de extrañar que sitúen a España entre los países más longevos del mundo. Según la proyección realizada por el Instituto Nacional de Estadística a finales de 2016, se prevé que la esperanza de vida al nacimiento alcance los 83,2 años en los hombres y los 87,7 en las mujeres en 2031, lo que supone una ganancia respecto a los valores actuales de 3,3 y de 2,3 años, respectivamente. En 2065, la esperanza de vida en los hombres alcanzaría los 88,5 años y en las mujeres los 91,6 años. Se puede visualizar con más detalle esta información en la Tabla 1.1. (INE, 2016b).

Años	Esperanza de vida al nacimiento		Esperanza de vida a los 65 años	
	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres
2015	79,94	85,41	18,81	22,67
2016	80,26	85,71	19,08	22,97
2021	81,31	86,41	19,72	23,55
2026	82,30	87,08	20,37	24,13
2031	83,23	87,74	21,01	24,70
2036	84,12	88,37	21,64	25,26
2041	84,97	88,98	22,27	25,80
2046	85,79	89,57	22,89	26,34
2051	86,57	90,14	23,50	26,86
2056	87,32	90,69	24,09	27,37
2061	88,04	91,22	24,68	27,86
2065	88,60	91,64	25,13	28,25

Tabla 1.1. Proyección de la esperanza de vida al nacimiento y a los 65 años

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, 2016b

Por lo tanto, la población mayor representa un segmento muy importante en nuestra sociedad y los pronósticos apuntan al aumento del mismo (Figura 1.5 y Figura 1.6.). El porcentaje de población de 65 años y más (actualmente se sitúa en el 18,7% del total de la población), pasará a representar el 25,6% en 2031 y el 34,6% de toda la población española en 2066. Se prevé que la población centenaria en España, que en la actualidad cuenta con 16.460 personas, incremente a más de 222.104 dentro de 50 años.

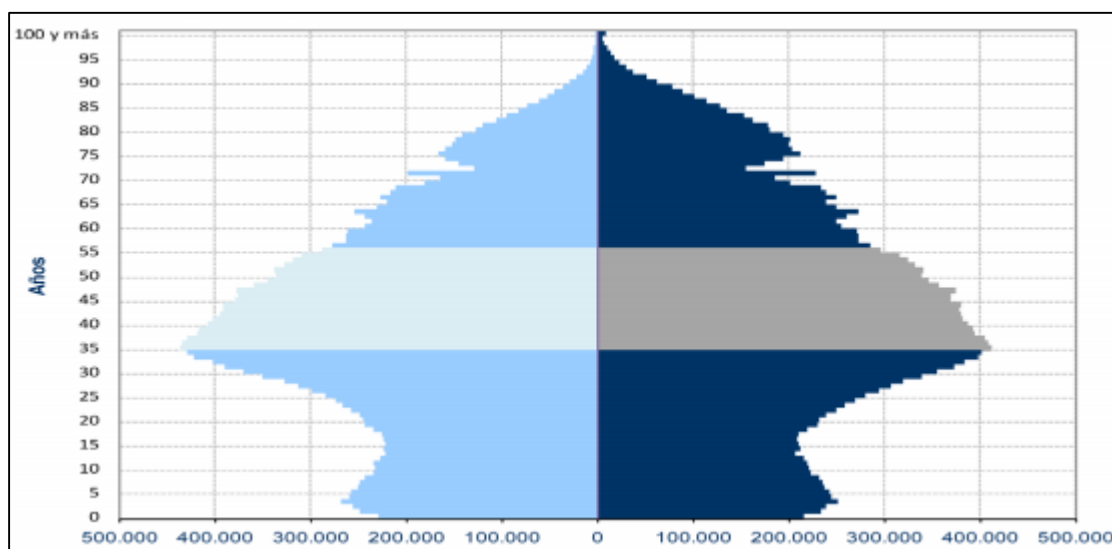


Figura 1.5. Población según sexo y edad en España. Año 2012

Nota: el sombreado corresponde a las generaciones pertenecientes al Baby Boom^{iv}

Fuente: García y García (2011), p.6.

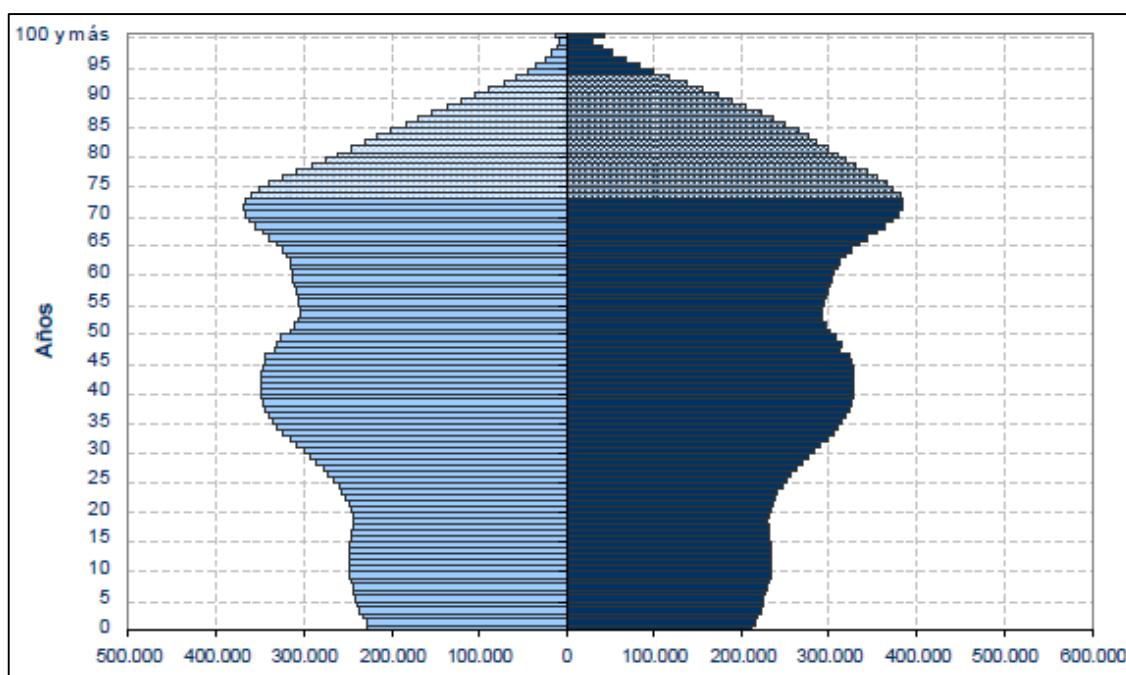


Figura 1.6. Población según sexo y edad en España. Año 2050

Fuente: INE. INEBASE. Proyecciones De población. Base Censo 2001: ESCENARIO 1

Fuente: Equipo Portal Mayores (2008), p.9.

^{iv} Baby-boom: Periodo que se caracterizó por un fuerte aumento de la natalidad en España entre el 1957 y 1977.

De mantenerse las tendencias actuales, la tasa de dependencia (el cociente, en tanto por ciento, entre la población menor de 16 años o mayor de 64 y la población de 16 a 64 años) se elevaría desde el 53,5% actual hasta el 62,2% en 2031, alcanzando el 87,7% en 2066 (OMS, 2015).

Un sondeo realizado por las Naciones Unidas en 2015, *World Population Prospects: The 2015 Revision*, pone en evidencia que en 2030 España será el séptimo país del mundo con mayor cantidad de personas con 60 o más años (el 33,5% de la población). Martinica, Japón, Italia, Alemania, Portugal y China anteceden a España en éste ranking (en este orden) (Bravo, 2013).

1.1.3. La calidad de vida de las personas mayores

Ante el escenario que se ha descrito en los apartados anteriores podemos decir que, aunque el envejecimiento no tiene por qué vincularse con la discapacidad e invalidación de las capacidades para desempeñarse como persona, la frecuencia de las enfermedades, especialmente las crónicas y degenerativas, aumentan exponencialmente en las etapas finales de la vida (OMS, 2015).

Uno de los principales objetivos de la atención sociosanitaria es mantener o mejorar la calidad de vida de las personas (Donabedian & Zurita, 1989). La demanda creciente de recursos y el aumento de los costes han motivado las decisiones en materia de economía y política sanitarias para la puesta en marcha de intervenciones eficaces y efectivas que aumenten la calidad de vida de las personas (Torres Egea, Ballesteros Pérez, & Sánchez Castillo, 2008).

La premisa de que toda intervención debe precederse de una exhaustiva valoración se materializa en los esfuerzos que los sistemas sociosanitarios de los distintos países han hecho para evaluar la calidad de vida de las personas mayores (Donabedian & Zurita, 1989; Torres Egea et al., 2008). La importancia

de la misma es vital ya que proporciona una valiosa y amplia información sobre la complejidad del proceso de envejecimiento y de la propia enfermedad en su expresión y evolución, si hubiere. En la aproximación a la realidad de las personas mayores, se puede constatar una amplia gama de factores que influyen en la percepción de la calidad de vida, muchos de los cuales no tienen que ver directamente con la salud y la enfermedad. Además, es frecuente que surjan dificultades vinculadas con la evaluación de la calidad de vida de personas con alteraciones neuropsicológicas y deficiencias en la comunicación (Yanguas, 2007).

En general, el término *calidad de vida* se relaciona con aspectos de bienestar y satisfacción de las necesidades según estándares personales y sociales. Uno de los componentes fundamentales de este concepto global, y con tantas connotaciones, es la “Calidad de Vida Relacionada con la Salud” (CVRS), que se refiere a los aspectos de la calidad de vida que están directamente relacionados con el estado de la salud de las personas (Schwartzmann, 2003).

No obstante, la valoración de la calidad de vida de las personas no deja de ser subjetiva, individual, multidimensional, auto-controlada y variable en el tiempo. Además, están surgiendo nuevos modelos de evaluación de la calidad de vida teniendo en cuenta aspectos más intrínsecos de las personas (Sweeney & Kernick, 2002) ya que la necesidad de objetivar las dimensiones que afectan integralmente a los individuos ha hecho descuidar durante décadas el interior de las personas. Nos encontramos, por tanto, ante un constructo difícil de medir y predecir y que a su vez influye directamente en la percepción de salud de las personas y en la organización de las políticas sociosanitarias.

1.1.3.1. La calidad de vida y las enfermedades neurodegenerativas

La evaluación de la calidad de vida de las personas con enfermedades neurodegenerativas es más compleja aún. Por ejemplo, en fases intermedias y avanzadas de la enfermedad es común la pérdida de memoria, dificultades en la comunicación (verbal y escrita), agnosia, disminución de la capacidad de abstracción, juicio y raciocinio y del nivel de atención, además de trastornos emocionales y conductuales (Yanguas, 2007).

Patrick, Starks, Cain, Uhhmann y Pearlman (1994) y Whitehouse et al. (1997) llegaron a la conclusión de que el impacto potencial de la demencia sobre la “Calidad de Vida Relacionada con la Salud” (CVRS) de estas personas es tan intenso que puede ser considerado como un estado de salud peor que la muerte. La calidad de vida de las personas afectadas por demencia se ve mermada por la pérdida de las habilidades mentales, de la capacidad funcional, de la independencia, de la identidad personal y del rol familiar y social, entre otros aspectos.

De hecho, en un estudio que medía la CVRS entre personas con cáncer y personas con demencia, se indicó una situación más favorable en las personas con cáncer (Struttmann et al., 1999).

La CVRS de las personas afectadas por demencia se ve influida por los trastornos a nivel cognitivo-conductual, por un lado, y por la pérdida de la funcionalidad, por otro. Así mismo, la fase de la demencia en la que se encuentra la persona influye directamente sobre los aspectos mencionados anteriormente (Andersen, Wittrup-Jensen, Lolk, Andersen, & Kragh-Sørensen, 2004). Además, la comorbilidad y el entorno de la persona afectada por demencia pueden también influir en el estado de salud percibido y las expectativas de estas personas (Snow et al., 2005). La familia, y la persona responsable de los cuidados de la persona con demencia, afecta especialmente a la calidad de vida de su familiar (Albert et al., 2001).

Aunque la enfermedad siga su curso, es importante conocer los factores que influyen en la calidad de vida de las personas afectadas por demencia ya que intervenciones eficaces que tengan en cuenta dichos factores podrían mejorar su CVRS. Por lo tanto, se destaca la importante relación que tiene la persona, o personas que cuidan a las personas afectadas por demencia (y la calidad del cuidado) y la CVRS de las personas enfermas.

En conclusión, la evaluación de la calidad de vida de las personas afectadas por demencia permite generar conocimiento que podría guiar intervenciones que aumentaran o mantuvieran el bienestar, la independencia, la propia identidad y la libertad de elección de las mismas. Además, es necesario considerar que la medición de la CVRS de personas afectadas por demencia no es equiparable a la medición de la calidad de vida de personas con otros problemas de salud (Albert et al., 2001; Byrne-Davis, Bennett, & Wilcock, 2006).

1.2. Dependencia y discapacidad

1.2.1. Envejecimiento, dependencia y enfermedades crónicas

La Organización Mundial de la Salud, citado por Cano, Garay, Ferrer y Ochoa (2012), relaciona la dependencia con “la situación en la que una persona con discapacidad precisa de ayuda, técnica o personal, para la realización (o mejora del rendimiento funcional) de una determinada actividad” (las actividades que se contemplan son la de comunicación, movilidad y de autocuidados). La discapacidad, en términos generales, abarca las deficiencias y limitaciones de las personas, así como las restricciones para interactuar con los demás. Por lo tanto, podríamos decir que la mayoría de situaciones de discapacidad conllevan dependencia (Jiménez Buñuales, González Diego, & Martín Moreno, 2002).

El concepto de dependencia está íntimamente ligado al de pérdida de autonomía personal. La legislación española define la autonomía personal como “la

capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria” (De Lorenzo García & Rivero, 2006).

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia^v define las actividades básicas de la vida diaria como “las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas”.

La mencionada Ley hace una definición aún más exhaustiva de la dependencia en los siguientes términos: “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, así como de 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”.

En definitiva, las personas que presentan dependencia (en mayor o menor medida) necesitan de la ayuda continuada de otros para realizar ciertas actividades relacionadas tanto con el cuidado personal, como con el mantenimiento del entorno ya que presentan ciertas limitaciones para llevarlas a cabo. Siendo un poco más minuciosos, a las actividades relacionadas con el cuidado personal se las considera *actividades básicas de la vida diaria* (ABVD) y engloban, principalmente, las ayudas o suplencias en la alimentación, el vestirse o desvestirse, la eliminación, la higiene, la deambulación, el descanso y el sueño y la toma de medicación prescrita. Las actividades relacionadas con el mantenimiento del entorno o medio ambiente, se les han denominado *actividades instrumentales de la vida diaria* (AIVD) y se clasifican, a su vez, en tareas del

^v Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (BOE nº 299 de 15 de diciembre de 2006).

hogar y/o gestiones de carácter doméstico (como pueden ser cocinar, realizar compras, usar el teléfono, viajar, gestión de ingresos, pagos y gastos, uso del sistema sanitario, etc.) (Servicio Andaluz de Salud, 1992).

El nivel de dependencia que presenta una persona depende de la intensidad o severidad de la misma. Dicho criterio puede objetivarse midiéndose con ciertos instrumentos validados para conocer la capacidad funcional de las personas^{vi}.

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia clasifica a las personas según el grado de dependencia que presentan y lo delimitan de la siguiente manera:

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

Llegado a este punto podemos deducir que la dependencia está influida por numerosos factores. Entre estos factores destaca, especialmente, la edad avanzada. El padecimiento de enfermedades crónicas, así como el deterioro físico y psíquico que acompaña en algunas ocasiones al proceso de envejecimiento, son los dos factores fundamentales que explican la aparición de problemas de dependencia entre la población mayor (Casado-Marín, 2006).

^{vi} Algunas de las escalas de medición de la capacidad funcional más utilizadas son el índice de Katz, el índice de Barthel y la esclada de Lawton y Brody.

En definitiva, las personas con dependencia necesitan ayuda (García & García, 2011) y la encuentran fundamentalmente en su familia (en países desarrollados la ayuda procedente del entorno familiar representa alrededor del 80% de toda la ayuda que reciben las personas mayores dependientes (COFACE, 2015)).

Del Pino Casado (2010) realiza un análisis pormenorizado sobre los distintos factores o situaciones relacionados con la dependencia en su trabajo sobre los *Factores culturales y sobrecarga subjetiva en el cuidado familiar de mayores dependientes*. Destaca el nivel educativo, la renta, los hábitos y conductas, el apoyo social y el género como factores que afectan a la dependencia. En este sentido, defiende que las personas con menos nivel educativo y menos recursos económicos necesitan más ayuda y viven más años en situación de dependencia. De entre los hábitos y conductas, señala la obesidad, a consecuencia de la vida sedentaria, y sus repercusiones en cuestiones de salud, como factor que afecta a la dependencia. Respecto al apoyo social, subraya que tiene efecto protector (beneficioso) sobre la dependencia. Así mismo, enfatiza que el género no sólo influye en la dependencia de forma intrínseca, sino que también mediante una desigual distribución de los otros factores entre hombres y mujeres; recalcando su predominio en las mujeres.

En cuanto al género y la dependencia, y bajo el amparo del mencionado autor, entre otros (Otero, Zunzunegui, Rodríguez-Laso, Aguilar, & Lázaro, 2004), se puede relacionar la existencia de un mayor riesgo de dependencia para las actividades de la vida diaria con el sexo femenino. En este sentido entra en juego tanto factores socioculturales como biológicos. Por un lado, el estilo de vida de las mujeres, frecuentemente restringido a la esfera doméstica, conlleva mayor sedentarismo, aislamiento y depresión. Por otro lado, las mujeres tienen mayor riesgo biológico de desarrollar enfermedades crónicas que limitan la movilidad y por lo tanto aumentan el riesgo de dependencia. A todo esto, se asocia menores ingresos económicos en las mujeres por predominio de situaciones de viudedad, y un nivel de instrucción más bajo en las mujeres mayores de 65 años, al tener en el pasado un menor acceso a la educación. Del Pino Casado (2010) indica que no sólo hay más mujeres dependientes, sino que la dependencia se instaura de forma

más precoz en el colectivo femenino, con lo que las mujeres sufren la dependencia durante más tiempo.

1.2.2. La dependencia en España

En España se han llevado a cabo tres encuestas nacionales sobre discapacidad y dependencia realizadas por el Instituto Nacional de Estadística (INE). Tanto las encuestas en sí (los aspectos recogidos en las mismas) como los resultados derivados de ellas nos proporcionan valiosa información. Nos sitúan en las prioridades de las políticas sociosanitarias del momento en que se realizaron, aparte de conocer la realidad de este tema en la población española según las dimensiones recogidas en ellas.

En 1986 se llevó a cabo la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías (EDDM). En este momento de la historia, España estaba en plena transición, partiendo de un estado de bienestar poco desarrollado, con una población todavía joven y la atención a las personas mayores y la discapacidad no eran objetivos fundamentales en la atención sociosanitaria. En 1999 se realizó la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES), en ella se tuvo en cuenta conceptos y clasificaciones que abrieron mucho más el abanico de las deficiencias y de los tipos de discapacidad y, además, las personas mayores aparecieron como protagonistas principales. La última encuesta sobre este tema se realizó en 2008, la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD), donde se puede apreciar claramente el interés hacia las ayudas personales y la dependencia. Ésta última encuesta incluye novedades de gran relevancia. En primer lugar, el mayor énfasis en relación con el entorno físico y social, considerando los problemas de accesibilidad, discriminación, entre otros aspectos. También destaca un módulo específico para las personas cuidadoras de personas dependientes (de gran interés para el presente estudio) (Abellán, Esparza, Castejón, & Pérez, 2011).

Los cambios sufridos en el panorama nacional desde una encuesta a otra son muy notables. Los conceptos de discapacidad y dependencia son entendidos de manera diferente desde la primera encuesta a la última, tendiendo a ser conceptos más globales que recogen deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, y presta atención a los factores contextuales (ambientales y personales) (Abellán et al., 2011).

Centrándonos en los datos más recientes sobre el tema, nos remitiremos frecuentemente a la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) de 2008. Esta encuesta es una operación estadística realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en colaboración con el Ministerio de Educación, Política Social y Deporte (a través de la Dirección General de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad y el IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales), la Fundación ONCE (Organización Nacional de Ciegos Españoles), CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad) y FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual). La finalidad principal de la EDAD es atender la demanda de información para el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) sustentado por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. La encuesta investiga la percepción subjetiva que tienen las personas sobre sus limitaciones, la causa de dichas limitaciones, su grado de severidad y las ayudas recibidas. Se pregunta por su estado de salud, las prestaciones socioeconómicas relacionadas con la discapacidad, la discriminación por motivos de discapacidad, accesibilidad, redes sociales y una serie de características sociodemográficas relevantes para el conjunto de las personas con discapacidad.

En la EDAD, la discapacidad es entendida como “toda limitación importante para realizar las actividades de la vida diaria que haya durado o se prevea que vaya a durar más de un año y tenga su origen en una deficiencia. Se considera que una persona tiene una discapacidad aunque la tenga superada con el uso de ayudas técnicas externas o con la ayuda o supervisión de otra persona (exceptuando el

caso de utilizar gafas o lentillas)”. La EDAD mide la discapacidad y la dependencia considerándolos conceptualmente de manera muy similar (Portal Mayores, 2008).

Para conocer la situación de la dependencia en España, a continuación destacaremos algunos aspectos que consideramos relevantes con base en la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situación de Dependencia (EDAD) de 2008 (Portal Mayores, 2008):

El 8,5% de la población española (3.847.854 personas) declara alguna discapacidad o limitación para actividades de la vida diaria. Casi el 5% representan a los mayores de 65 años.

Como ya anticipábamos, la dependencia tiene un perfil femenino. Las mujeres representan el 34,8% de todas las personas dependientes. Entre las personas adultas y mayores, las mujeres presentan dependencia en una proporción más alta, que es notablemente superior a partir de los 60 años (Figura 1.7).

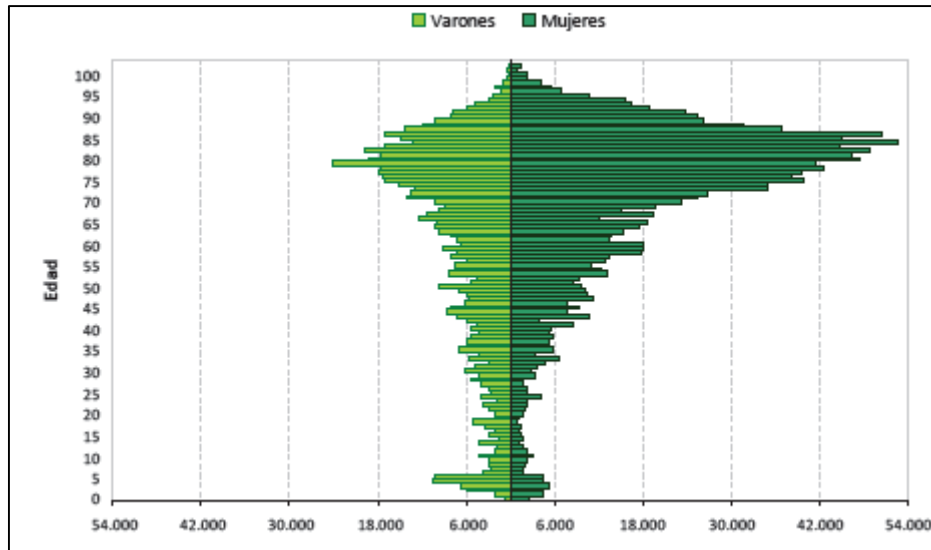


Figura 1.7. Distribución de la población y la dependencia por sexo y edad en 2008

Fuente: Portal Mayores (Esparza, 2011)

En cuanto a las principales discapacidades de las personas mayores, cabe destacar que las dificultades de movilidad son el origen de la mayoría de las situaciones de dependencia. Las deficiencias osteomusculares y sensoriales

destacan en la población de más edad, predominando los problemas degenerativos. A las dificultades para las actividades de la vida doméstica (mantenimiento del hogar), le siguen en importancia tareas relacionadas con el autocuidado.

Como resaltábamos en el apartado anterior, el nivel de instrucción es un factor que cobra importancia en la dependencia. Las personas en situación de dependencia muestran un nivel de estudios más bajo, entrando en juego varias variables (aunque la principal es su mayor edad, lo que conlleva la dificultad en la accesibilidad educacional en el pasado) (Figura 1.8.).

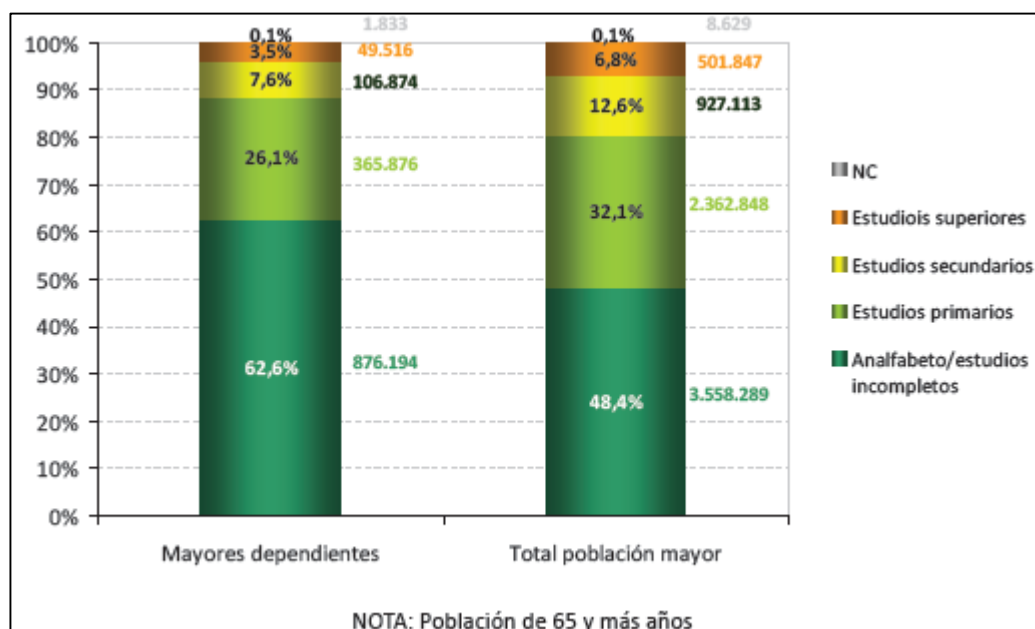


Figura 1.8. Nivel de instrucción entre las personas de 65 y más años en 2008

Fuente: Portal Mayores (Esparza, 2011)

1.2.3. La demencia y la enfermedad de Alzheimer

Adaptado de: Moreno Cámara, Palomino Moral, Frías Osuna, y Del Pino Casado (2014)

Las enfermedades crónicas y degenerativas ocupan un lugar destacado en el escenario demográfico y epidemiológico en el que nos encontramos, debido, especialmente, a su incidencia, prevalencia y repercusiones en términos de calidad de vida para las personas afectadas y su entorno (Van der Lee et al., 2014). El envejecimiento se está produciendo de una forma acelerada, y el hecho de envejecer se está convirtiendo en una realidad natural, además de incrementarse la mortalidad por demencia (Prince et al., 2013; Prince et al., 2015).

A pesar de que el término “demencia” se utilice para describir una variedad de trastornos orgánicos más que un trastorno específico, hace referencia a un síndrome de deterioro cognitivo producido por una disfunción cerebral (Cummings & Mendez, 2003; Cummings, Vinters, Cole, & Khachaturian, 1998). De los diferentes trastornos que causan deterioro cognitivo en las personas mayores, la enfermedad de Alzheimer es la responsable de entre el 60 o 70% de todos los casos (Cummings & Cole, 2002). En términos generales, la enfermedad de Alzheimer afecta, de forma progresiva e insidiosa, a la capacidad de las personas para aprender y recordar sucesos, al lenguaje (por ejemplo: anomia y afasia) y a la función ejecutiva (Cummings & Cole, 2002).

Por lo tanto, la enfermedad de Alzheimer (EA), a la que también se la denomina *mal de Alzheimer*, o *demencia senil de tipo Alzheimer (DSTA)*, es uno de los trastornos degenerativos más importantes en la población mayor de 65 años. Se trata de una enfermedad neurodegenerativa que se manifiesta con deterioro cognitivo, trastornos conductuales y pérdida progresiva de la funcionalidad. Los estudios de Donoso (2003), Donoso y Behrens (2005) y Muñoz Chacón (2003) confirman que esta enfermedad se caracteriza en su forma típica por una pérdida progresiva de la memoria y de otras capacidades mentales, a medida que las células nerviosas mueren y diferentes zonas del cerebro se atrofian. La enfermedad suele tener una duración media aproximada, después del

diagnóstico, de 10 años^{vii} (Szekely, Breitner, & Zandi, 2007), aunque esto puede variar en proporción directa con la severidad de la enfermedad al momento del diagnóstico.

1.2.3.1. Epidemiología de las demencias y la enfermedad de Alzheimer

La incidencia en estudios de cohortes como el realizado por Bermejo-Pareja, Benito-León, Vega, Medrano y Román (2008), muestra tasas de entre 10 y 15 nuevos casos cada mil personas al año para la aparición de cualquier forma de demencia, de los cuales entre 5 a 8 nuevos casos padecen la enfermedad de Alzheimer (ver Tabla 1.2). También hay diferencias de incidencia dependiendo del sexo, ya que se aprecia un riesgo mayor de padecer la enfermedad en las mujeres, especialmente entre la población mayor de 85 años.

Edad	Incidencia de la EA (casos nuevos) por cada mil personas-edad
65 – 69	3
70 – 74	6
75 – 79	9
80 – 84	23
85 – 89	40
90 -	69

Tabla 1.2. Incidencia de la EA

Fuente: Bermejo-Pareja, Benito-León, Vega, Medrano y Román (2008)

En los últimos años, según revela la Organización Mundial de la Salud, la incidencia de la demencia ha aumentado de forma paralela al envejecimiento de la población, especialmente en los países desarrollados (World Health Organization, 2012). Se estima que en la Unión Europea más de 5 millones de personas presentaban demencia en el año 2005 (1.14-1.25% de la población), lo

^{vii} En esta línea, Szekely, Breiner y Zandy han propuesto diversas relaciones entre ciertos factores modificables, tales como la dieta, el ejercicio físico, las actividades intelectuales y sociales entre otros, y la probabilidad de que en una población se desarrolle la EA. Por ahora se necesitan más investigaciones y ensayos clínicos para comprobar si estos factores ayudan a prevenirla y controlarla.

que supone para España unos 583.200 casos para ese año. El número de personas afectadas se duplicará cada 20 años. Además, la mayoría de las personas con demencia viven en países desarrollados (60% en 2001, aumentando a 71% en 2040) (World Health Organization, 2000, 2012).

La Organización Mundial de la Salud estimó que en 2005 el 0,379% de las personas a nivel mundial tenían demencia y que la prevalencia aumentaría a un 0,441% en 2015 y a un 0,556% en 2030. Varios estudios han llegado a las mismas conclusiones como el estudio delphi de Ferri et al. (2005) sobre la prevalencia global de demencia (World Health Organization, 2012). Brookmeyer, Johnson, Ziegler-Graham y Arrighi (2007) estimaron que en el año 2006, un 0,4% de la población mundial (entre 0,17–0,89%; valor absoluto aproximadamente 26,6 millones o entre 11,4 y 59,4 millones) se vería afectado por la enfermedad de Alzheimer y que la prevalencia se triplicaría para el año 2050.

1.2.3.2. Etiología, patogenia y neuropatología

Las causas de la enfermedad de Alzheimer no han sido completamente descubiertas. Existen tres principales hipótesis para explicar el fenómeno, aunque no son contundentes:

- Reducción en la síntesis del neurotransmisor acetilcolina, según Shen (2004) y Wenk (2003).
- Acúmulo anómalo de las proteínas beta-amiloide y/o tau en el cerebro, propuesto por Tiraboschi, Hansen, Thal y Corey-Bloom (2004).
- Trastornos metabólicos, particularmente con la hiperglicemia y la resistencia a la insulina, defendido por Biessels y Kappelle (2005), entre otros.

La enfermedad de Alzheimer se caracteriza por la pérdida de neuronas y sinapsis en la corteza cerebral y en ciertas regiones subcorticales. Esta pérdida resulta en

una atrofia de las regiones afectadas, incluyendo una degeneración en el lóbulo temporal y parietal y partes de la corteza frontal y la circunvolución cingulada.

Tanto las placas amiloides como los ovillos neurofibrilares son visibles bajo el microscopio en los cerebros de personas con la enfermedad de Alzheimer. Las placas son depósitos densos, insolubles, de la proteína beta-amiloide y de material celular que se localizan fuera y alrededor de las neuronas. Estas continúan creciendo hasta formar fibras entrelazadas dentro de la célula nerviosa, los llamados ovillos. Es probable que muchas personas, en su vejez, desarrollen estas placas y ovillos como parte del proceso normal de envejecimiento, sin embargo, Bouras, Hof, Giannakopoulos, Michel y Morrison (1994) defienden que las personas afectadas con la enfermedad de Alzheimer tienen un mayor número de las mencionadas placas en lugares específicos del cerebro como el lóbulo temporal.

1.2.3.3. Fases de la Enfermedad de Alzheimer

Se han identificado de tres a quince etapas y subetapas en la enfermedad de Alzheimer. Las cuatro etapas que se describen a continuación representan el avance general de la enfermedad (Bäckman, Small, & Fratiglioni, 2001; Cummings et al., 1998). La presentación clínica de la enfermedad de Alzheimer viene definida por un curso lento y progresivo y por un perfil clínico característico, con una sucesión típica y relativamente predecible de síntomas. No obstante, como el mal de Alzheimer no afecta a todas las personas de la misma manera, es probable que estos síntomas varíen en términos de gravedad y cronología (Tabla 1.3).

Fases EA	Predemencia	Los primeros síntomas se confunden con la vejez: - Pérdida de memoria reciente. - Dificultad para aprender hechos recientes. - Trastornos en la memoria semántica - Dificultades leves en las funciones ejecutivas. - Apatía.
	Demencia Inicial [Fase I]	- Mayor pérdida de memoria. - Afasia. - Agnosia. - Apraxia. - Dificultad para realizar tareas motoras finas (leer, escribir, vestirse). - Dificultad en la planificación y coordinación. - Desorientación [se suelen perder en la calle].
	Demencia Moderada [Fase II]	- Dificultad para reconocer a personas y objetos. - Pérdida memoria a corto y largo plazo. - Alteración de la conducta (apatía, delirios, alucinaciones, confusión, irritabilidad, alteraciones en el estado de ánimo, agresividad, expresiones emocionales inoportunas). - Parafasia. - Reducción de la habilidad para la realización de las AVD. - Mayor dificultad para la realización de las tareas motoras finas. - Incontinencia urinaria y fecal.
	Demencia Avanzada [Fase III]	- Pérdida de la capacidad de hablar. - Apatía. - Agotamiento. - Pérdida de coordinación de movimientos. - Pérdida masa muscular. - Dependencia total.

Tabla 1.3. Fases de la enfermedad y sintomatología principal.

Fuente: Moreno Cámara et al. (2014)

- **Predemencia.** Los primeros síntomas, con frecuencia, se confunden con la vejez o estrés en la persona afectada. Una evaluación neuropsicológica detallada es capaz de revelar leves dificultades cognitivas hasta 8 años antes de que la persona cumpla los criterios de diagnóstico. Estos signos precoces pueden tener un efecto sobre las actividades de la vida diaria. La deficiencia más notable es la pérdida de memoria, manifestada como la dificultad de recordar hechos recientemente aprendidos y una inhabilidad para adquirir nueva información. Dificultades leves en las funciones ejecutivas (atención, planificación, flexibilidad y razonamiento abstracto) o trastornos en la memoria semántica (el recordar el significado de las cosas y la interrelación entre los conceptos) pueden también ser síntomas en las

fases iniciales de la enfermedad de Alzheimer. Puede aparecer apatía, siendo uno de los síntomas neuropsiquiátricos persistentes a lo largo de la enfermedad. La fase preclínica de la enfermedad es denominada por algunos: *deterioro cognitivo leve*.

- **Demencia Inicial o Fase I.** Además de la recurrente pérdida de la memoria a corto plazo, en esta primera fase impera la dificultad para el lenguaje (afasia), para el reconocimiento de las percepciones (agnosia) y/o para ejecutar movimientos coordinados (apraxia). La enfermedad de Alzheimer no afecta las capacidades de la memoria de la misma forma en todas las personas que la padecen. La memoria a largo plazo, así como la memoria semántica o de los hechos aprendidos y la memoria implícita, que es la memoria del cuerpo sobre cómo realizar los movimientos (tales como sostener el tenedor para comer), se afectan en menor grado que las capacidades para aprender nuevos hechos o el crear nuevas memorias. Los problemas del lenguaje se caracterizan, principalmente, por una reducción del vocabulario y una disminución en la fluidez de las palabras. Usualmente, la persona con Alzheimer es capaz de comunicar adecuadamente las ideas básicas. También aparece torpeza al realizar tareas motoras finas, tales como escribir, dibujar o vestirse, así como ciertas dificultades de coordinación y de planificación. La persona mantiene su autonomía y sólo necesita supervisión cuando se trata de tareas complejas. En esta etapa es frecuente que la persona se desoriente en la calle y llegue a perderse.
- **Demencia moderada o Fase II.** Conforme la enfermedad avanza las personas afectadas pueden realizar con cierta independencia algunas actividades básicas de la vida diaria (ABVD), pero requerirán asistencia en la realización de actividades avanzadas (como ir al banco, pagar cuentas, etc.). Paulatinamente llega la pérdida de aptitudes como las de reconocer objetos y personas. Una señal de identidad en esta etapa es la alteración de la conducta. Los problemas del lenguaje son cada vez más frecuentes (parafasia). Las capacidades para leer y escribir empeoran progresivamente. Las secuencias motoras complejas se vuelven menos coordinadas, reduciendo la habilidad de la persona para realizar sus

actividades rutinarias. Durante esta fase, también empeoran los trastornos de la memoria y la persona afectada empieza a dejar de reconocer a sus familiares y seres más cercanos. La memoria a largo plazo, que hasta este momento permanecía prácticamente intacta, se deteriora. Las manifestaciones neuropsiquiátricas más comunes son la apatía, los delirios, las alucinaciones, la confusión, la irritabilidad y las alteraciones en el estado de ánimo, que incluyen expresiones emocionales inoportunas y agresión no premeditada. Además, empiezan a ser una realidad los problemas derivados de la incontinencia urinaria y fecal. En esta fase, son frecuentes las agresiones y la resistencia a las directrices de supervisión y de cuidados de los cuidadores principales que, añadiéndole el conjunto de síntomas que manifiestan estas personas enfermas, suponen un factor de sobrecarga incuestionable para los mismos.

- **Demencia avanzada o fase III.** El lenguaje se torna severamente desorganizado llegando a perder completamente la capacidad de hablar. A pesar de ello, el enfermo puede recibir y enviar señales emocionales. Puede aún estar presente cierta agresividad, aunque es más frecuente ver extrema apatía y agotamiento. La enfermedad se acompaña de deterioro de la masa muscular, lo que ocasionará la pérdida de la movilidad; el enfermo llegará a tener una vida de cama-sillón acabando en un estado de encamamiento. La incapacidad de alimentarse autónomamente, junto a la incontinencia urinaria y fecal, la pérdida de la movilidad y todas las demás funciones alteradas y desaparecidas, favorecen el desarrollo de complicaciones secundarias como la aparición e infección de úlceras por presión (UPP), aspiraciones, neumonía, entre otros, que acelerarán la muerte de la persona enferma. Lo característico de esta fase es la dependencia total ya que no podrán realizar ni las tareas más sencillas por sí mismos y requerirán constante supervisión y suplencia, se les considera pacientes gran dependientes. Ésta es la patología más frecuente en personas residentes de centros para mayores en situación de dependencia.

1.2.3.4. Factores de riesgo, prevención y tratamiento

A pesar de que la enfermedad de Alzheimer se describió en 1906, su solución se encuentra aún en una fase incipiente. Los fármacos existentes parecen limitar el avance de la enfermedad y pueden retrasar su progresión natural. Varios estudios defienden que de momento la enfermedad de Alzheimer no tiene tratamiento curativo, pero sí se puede tratar parcialmente sus síntomas (Cummings et al., 1998; Ortega, Agüero, Sánchez, & Correa, 2006).

Los medicamentos que actualmente se usan para tratar la enfermedad de Alzheimer tienen una eficacia limitada y no deben ser indicados sin un estudio exhaustivo de la persona afectada valorando los posibles beneficios ya que presentan severos efectos secundarios. La FDA (Food and Drugs Administration) en Estados Unidos ha aprobado cinco medicamentos para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer: tacrina, donepezilo, rivastigmina, galantamina, y memantina. Por la complejidad de la enfermedad de Alzheimer es posible que en el futuro se usen terapias combinadas, farmacológicas, inmunológicas y otras, para lograr un efecto sinérgico (Desai, Heaton, & Kelton, 2012).

Los estudios globales sobre las diferentes medidas que se pueden tomar para prevenir o retardar la aparición de la enfermedad de Alzheimer han tenido resultados contradictorios y no se ha comprobado aún una relación causal entre los factores de riesgo y la enfermedad, ni se han atribuido a efectos secundarios específicos. Por el momento, no parece haber medidas definitivas para prevenir y tratar la enfermedad de Alzheimer (Luchsinger, Noble, & Scarmeas, 2007). Sin embargo, diversos grupos de investigadores han realizado clasificaciones de los posibles factores de riesgo a considerar para tratar la enfermedad de Alzheimer (Tabla 1.4.) (Lindsay et al., 2002).

Factores de Riesgo Conocidos	Factores de Riesgo Potenciales
Edad	Enfermedades cardiovasculares
Genética	Diabetes Mellitus tipo II
	Inflamación
	Otros (sexo femenino, bajo nivel de educación, estrés, traumatismos craneoencefálicos, reacción del sistema inmunológico, virus).

Tabla 1.4. Factores de riesgo para la Enfermedad de Alzheimer

Fuente: American Health Assistance Foundation (2011)



CAPÍTULO 2. UNA APROXIMACIÓN AL CONCEPTO NECESIDAD

Adaptado de: Moreno Cámara, Palomino Moral, Frías Osuna y del Pino Casado
(2015)

2.1. UN RECORRIDO POR LA EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO *NECESIDAD*

En los diferentes ámbitos relacionados con las Ciencias Sociales es muy frecuente el uso del concepto *necesidad*, sin embargo, se trata de un concepto no siempre bien utilizado debido a su carácter polisémico. En el contexto de la planificación de servicios, el conocimiento previo de la realidad y el estudio de las necesidades sociales es el punto de partida habitual de cualquier programa o medida de intervención, siendo la piedra angular de la mayoría de estrategias promovidas para el desarrollo de políticas sociales. Este apartado pretende ofrecer una revisión del marco conceptual creado en torno al concepto *necesidad* para un empleo preciso y correcto del término, ya que nos encontramos ante un concepto con un fuerte carácter matricial en importantes áreas de investigación relacionadas con la Planificación Sanitaria y Social, la Epidemiología, la Educación para la Salud o la Economía de la Salud.

El Diccionario de la Lengua Española (Real Academia Española, 2001) ofrece varias acepciones del concepto de *necesidad* de las que podemos destacar que se trata de un impulso humano o motivación dirigido a satisfacer una carencia de naturaleza variable como alimento, agua, vivienda, protección, afecto, seguridad, etc. De esta primera aproximación conceptual podemos ver que *necesidad* hace referencia a una evaluación subjetiva que pone de manifiesto un desfase entre un estado deseado de la persona y el estado real; de esta evaluación surge un estado motivacional (de intensidad variable) que identifica una necesidad subjetiva de la que puede derivarse la acción para corregir esta situación.

En el ámbito de la Psicología, el concepto de *necesidad* ha sido un término central para el estudio y la comprensión de la motivación humana, como plantea Dorsch, Traxel, Witte y Antich (1991): “Las necesidades son la expresión de lo que un ser vivo requiere indispensablemente para su conservación y desarrollo”. En este ámbito de conocimiento, la *necesidad* es el sentimiento o estado ligado a la vivencia de una carencia, que se asocia al esfuerzo orientado a suprimir esta falta o a la corrección de la situación de carencia. La necesidad,

por lo tanto, pone de manifiesto un déficit, cuyo alcance y complejidad puede ser variable. Desde este ámbito psicológico se ha intentado definir y ordenar las necesidades humanas; uno de los desarrollos más conocidos fue propuesto por el psicólogo humanista Maslow quien formuló su Teoría de las Necesidades Humanas Básicas como una propuesta para la comprensión de la motivación humana de carácter holístico y universal (Maslow, 1991).

Desde las Ciencias de la Educación, el concepto de *necesidad* está vinculado a la planificación e investigación educativa. Salmerón Pérez y Pozo Llorente (1999) hablan de su importancia en la “planificación de intervenciones a partir de la identificación, el análisis y priorización de las necesidades de los destinatarios y del contexto de actuación de esta manera la investigación educativa sobre necesidades queda vinculada a la innovación, la mejora, el cambio, la prevención o la resolución de problemas del ámbito educativo.

En el ámbito de las políticas sociales el desarrollo del concepto de *necesidad* está asociado, en su origen, al desarrollo del Estado de Bienestar en el Reino Unido, en el sentido que implícitamente el concepto incluía la posibilidad de identificar la necesidad objetivamente, medirla y utilizarla como criterio de acceso a las diferentes dimensiones de protección social (Bradshaw, 1972).

En el contexto de la Salud Pública (Frías-Osuna, 2000), el concepto de *necesidad* tiene una acepción individual (centrada en la persona) y otra social, pública y colectiva. La acepción pública hace referencia a situaciones o características que son deseables modificar y transformar hacia resultados y beneficios en términos de salud y calidad de vida. Dado el carácter social y público de este contexto, el concepto ha tenido un amplio desarrollo y una enorme importancia para el estudio de la realidad social por parte de los investigadores y otros agentes relacionados con las políticas sociales y sanitarias. Para Donabedian (1988) la *necesidad* corresponde a una desviación de la salud, una deficiencia o ausencia de salud determinada a partir de criterios biológicos o epidemiológicos y que conduce a tomar medidas de prevención, tratamiento, control y erradicación. Para Brown y colaboradores (citado por Pineault (1987)), la *necesidad* es un estado de enfermedad percibido por el

individuo y definido por el personal médico; Pineault y Daveluy (1987) establecen, además, una diferenciación entre *necesidad* y problema en términos interesantes. La desviación de la salud (enfermedad, discapacidad, etc.) representa el problema y la necesidad hace referencia a lo requerido para solucionar este problema o alteración.

El Glosario de Promoción de Salud de Nutbeam (1996), define *necesidad* para hacer referencia a su utilización a través de las políticas sanitarias. De hecho, el concepto de política sanitaria en el documento señalado se define como “declaración o directriz oficial dentro de las instituciones (especialmente del gobierno) que define las prioridades y los parámetros de actuación como respuesta a las necesidades de salud, a los recursos disponibles y a otras presiones políticas” (Nutbeam, 1996).

En el tesoro de la National Library of Medicine (2013) (NLM) la palabra *necesidad* (need) participa en tres términos cabecera del MeSH (Medical Subject Headings). Los términos cabecera son “Health services needs and demand” (servicios de salud, necesidades y demandas), que se define en el propio tesoro como “los servicios de salud requeridos por una población o comunidad, así como los servicios de salud que la población o comunidad puede y está dispuesto a pagar”. El segundo concepto relacionado es “Needs Assessment”, definido como “la identificación sistemática de las necesidades de una población o la evaluación de los individuos para determinar el nivel adecuado de los servicios necesarios”. El tercer término MeSH en el que está presente la palabra necesidad es “Index of Orthodontic treatment need” hace referencia a un índice o medida de salud dental que evalúa la necesidad y prioridad del paciente respecto de la atención dental. Sendos términos cabecera pertenecen a la categoría de Cuidados de Salud (Health Care Category). Se trata de términos cabecera desarrollados desde la perspectiva técnica o profesional del concepto.

Una de las definiciones de *necesidad* de mayor utilización en el ámbito de la salud y servicios sociales corresponde a Bradshaw que establece una taxonomía del concepto ampliamente utilizada por Donabedian (1988) en

cuatro conceptos derivados: la *necesidad normativa*, esta es establecida desde una posición de expertos que utilizan indicadores o estándares de aplicación a una realidad concreta para poner de manifiesto un desfase entre la realidad y lo considerado bueno, estándar o norma; esta necesidad se puede establecer a partir de referencias normativas muy variables, desde juicios de expertos, indicadores de salud, estándares legales, etc. La *necesidad comparativa* se pone de manifiesto al comparar la realidad de una población que reúne las mismas características que otra que recibe determinada cobertura o servicio; la necesidad se evidencia de nuevo mediante la comparación de dos realidades. La *necesidad experimentada*, corresponde con la percepción subjetiva de la carencia de algo beneficioso para el individuo y es el resultado de su propio juicio o razonamiento. La *necesidad expresada* es la manifestación de un estado subjetivo de necesidad que se manifiesta en términos de una consulta, un tratamiento o prestación, etc.

La taxonomía del concepto *necesidad* propuesta por Donabedian (1988) representa un desarrollo del concepto en dos perspectivas: a) centrada en la persona, ciudadano o paciente y b) centrada en la posición de un experto técnico, profesional, político o investigador. Esta taxonomía se puede representar de la siguiente manera:

Perspectiva centrada en la persona	Perspectiva técnica-profesional
Necesidad sentida	Necesidad normativa
Necesidad expresada	Necesidad comparativa

Tabla 2.1. Taxonomía del concepto *necesidad* propuesta por Donabedian (1988)

Fuente: Moreno Cámara, Palomino Moral, Frías Osuna y del Pino Casado (2015)

El empleo del concepto *necesidad* en políticas sociales ha propiciado diferentes perspectivas de uso del mismo, situándose en el centro del debate en torno a

la relación entre necesidades sociales, oferta de servicios, demanda o sostenibilidad, algunos de cuyos puntos más destacados se sitúan en torno al futuro del Sistema Nacional de Salud (SNS) (Peiro & Meneu, 2011) y del Sistema de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (SAAD^{viii}) (Jimenez Lara, 2011). Este debate pone de manifiesto la controversia en relación a la cuestión de la necesidad y demanda en el contexto socioeconómico actual presidido por los recortes, la contención del gasto y las tensiones presupuestarias.

Clásicamente podemos hablar de dos perspectivas diferentes para definir el concepto de *necesidad sanitaria*. Por un lado, la propuesta por Donabedian (1988) que puede identificarse como perspectiva humanitaria, que define la *necesidad* en términos de los servicios requeridos para corregir fenómenos o situaciones alteradas o mejorables. Este enfoque está basado en una valoración humanista de las intervenciones para la corrección del sufrimiento humano y postula que todas las personas deben recibir atención independientemente del tipo de problema que presenten o de la situación económica. Otro segundo enfoque, que podemos denominar realista, sugiere que la necesidad debería reconocerse solamente cuando se disponga de una alternativa útil de intervención profesional, es decir, una vez conocido y establecido el procedimiento, sus efectos y su coste.

2.2. NECESIDAD Y DEMANDA DE SERVICIOS

En el ámbito de los servicios públicos de carácter universalista, como son los servicios de salud y los servicios sociales en España, establecidos sobre la base de un derecho subjetivo del ciudadano, el concepto de *necesidad* ha sido un criterio de asignación de recursos relacionado con el principio normativo de

^{viii} Sistema de atención sociosanitaria basada en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (BOE nº 299 de 15 de diciembre de 2006).

la equidad, tradicionalmente presente en el funcionamiento de los principales sistemas de provisión de servicios del Estado de Bienestar. Desde una perspectiva teórica, los servicios públicos, dispensadores de bienes y servicios, ocupan una posición de bienes tutelares, orientados a la eficiencia y a la maximización de la utilidad colectiva mediante el uso de recursos públicos para satisfacer adecuadamente las necesidades individuales. En este sentido, Donabedian (1988) definió la adecuación como “el grado en que el conocimiento y las técnicas disponibles se utilizan en la gestión de la salud y la enfermedad” (Donabedian, 1988).

El modelo humanitario ha sido el predominante en el desarrollo de la cartera de servicios sanitarios y sociales en las últimas décadas mediante la tendencia incrementalista en la oferta de servicios (Navarro, 2004). De esta manera, los planificadores (técnicos o expertos) han ido definiendo e interpretando diferentes situaciones o desviaciones de la salud (enfermedades, discapacidades, riesgos, etc.), de las que emergen necesidades sociales y, a partir de aquí, se desarrollan programas para atender las necesidades detectadas. Según este enfoque, el papel del interpretador (técnico o experto) es crítico (Evans & Stoddart, 1996), pues en la definición de *necesidad* influyen diferentes variables derivadas del propio proceso técnico: la ideología, los objetivos de las políticas sociales, el marco conceptual para el diseño y estudio de la realidad, la tecnología o los recursos disponibles, etc.

Por esto, en el marco de los servicios públicos, la definición de *necesidad* es la traducción operativa de un problema social que necesita ser definido por los programas de intervención que, en definitiva, suponen la dispensación de bienes y servicios con la finalidad de aportar bienestar y salud a los ciudadanos. De alguna manera el concepto de *necesidad* es la traducción de los problemas de los ciudadanos en términos operativos; consecuentemente los diferentes criterios de accesibilidad establecidos determinan las posibilidades de uso de los ciudadanos a los servicios públicos (diagnóstico médico, medida de discapacidad, valoración de dependencia, cobertura de un bien o un servicio, etc.). Lo que necesariamente lleva consigo determinadas consecuencias en términos de equidad, coste y eficiencia asociadas a las decisiones de dotar el

problema “x” de necesidad con una prestación, tratamiento o servicio “y”. El concepto de *necesidad*, por lo tanto, es comúnmente utilizado por políticos, legisladores, planificadores y ciudadanos para hacer referencia a las condiciones en las que se establece un beneficio, servicio, prestación, etc. Desde esta perspectiva, y como señala Artells-Herrero (2011), “se trata de diversas formulaciones de juicios de valor con consecuencias de producción, consumo o distribución de bienes públicos de naturaleza privada, en la medida que esos juicios se transformen en utilización”.

El concepto de *necesidad*, por ello, ha sido criticado desde diferentes posiciones ideológicas en las políticas sociales: conservadoras y socialdemócratas (López-Casasnovas & Ortún-Rubio, 1998). Desde las orientaciones neoliberales y conservadoras se ha argumentado acerca de los matices paternalistas del gobierno o sus gestores en las elecciones individuales. Desde las posiciones socialdemócratas se ha legitimado la necesaria intervención para la protección de las personas en la búsqueda de la equidad y el bienestar social. Por todo lo anterior, el concepto de *necesidad* goza de una gran ambigüedad e imprecisión, lo que pone de manifiesto que el debate entre “necesidad” y la “demanda” sanitaria o social tiene sentido en un contexto de alternativas, es decir, de elección entre múltiples opciones y posibilidades. Por todo ello, la definición de una *necesidad* es un criterio de asignación de recursos porque participa de las dimensiones de la oferta en la medida en que se establece un programa, procedimiento, protocolo o servicio que ha sido diseñado y dimensionado para generar resultados esperados positivos en términos de mejoras en la salud y la calidad de vida. En este sentido, es tradicionalmente reconocido el papel peculiar del profesional sanitario o del técnico como “experto”, actuando como agente de sus pacientes y estableciendo decisiones sobre servicios o prestaciones en beneficio de los mismos y, por ello, modulando la demanda. Siguiendo a Artells-Herrero (2011) consideramos que el empleo del concepto de *necesidad* en política social ha de aplicarse de acuerdo a las siguientes consideraciones: la explicitación de los juicios de hecho y de valor que contenga el concepto de *necesidad*, la clara y significativa relación de su enunciado con los objetivos de política sanitaria o socio-sanitaria, la relación del concepto con las cuestiones de equidad tanto

horizontal como vertical, la explicitación de los individuos, grupos y servicios específicos a los que se refiere, es decir, para quién se necesita qué; y, en último lugar, Artells-Herrero (2011) determina que la definición de *necesidad* ha de estar claramente asociada al uso de los recursos implicados en su definición.

En definitiva, podemos destacar el carácter polisémico e interdisciplinar del concepto y, por ello, la importancia de una clarificación terminológica del mismo. El concepto *necesidad* hace referencia a una evaluación que pone de manifiesto un desfase en una situación analizada y otra considerada ideal o de referencia. Se han desarrollado cuatro conceptos derivados del concepto matriz de *necesidad*, dos de ellos hacen referencia a la evaluación de la situación efectuada por la persona (necesidad sentida y expresada) y dos hacen referencia a la evaluación proveniente de un técnico o profesional (normativa y comparativa). Adicionalmente se ha desarrollado dos perspectivas fundamentales en la aplicación del concepto: la perspectiva humanista vs. racionalista que parten de bases filosóficas e ideológicas diferentes. El uso apropiado del término en el ámbito de la Salud Pública requiere de la explicitación de los juicios de hecho y de valor que contenga el concepto de *necesidad*, la relación con los objetivos de política sanitaria o socio-sanitaria o las consecuencias en términos de equidad.



PARTE II. MARCO TEÓRICO Y ESTADO DE LA CUESTIÓN



CAPÍTULO 3. LOS CUIDADOS A LAS PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES

3.1. El sistema familiar de cuidados

3.1.1. El sistema de cuidados formal vs. familiar

La familia, los más cercanos, son los protagonistas de los cuidados a las personas mayores dependientes en nuestro país. Los servicios sociales y sanitarios participan de forma marginal en el cuidado de las personas que los necesitan.

De hecho, en el siglo pasado se estimó que el 72% de las personas mayores dependientes en nuestro país recibía ayuda exclusivamente de sus familiares (Figura 3.1.) (Montorio, Yanguas, & Díaz-Veiga, 1999). En la actualidad se sabe que hasta el 80% de la ayuda que reciben las personas mayores en países desarrollados, proviene exclusivamente de su familia (Jacobzone, Cambois, & Robine, 2000; OECD, 2009).

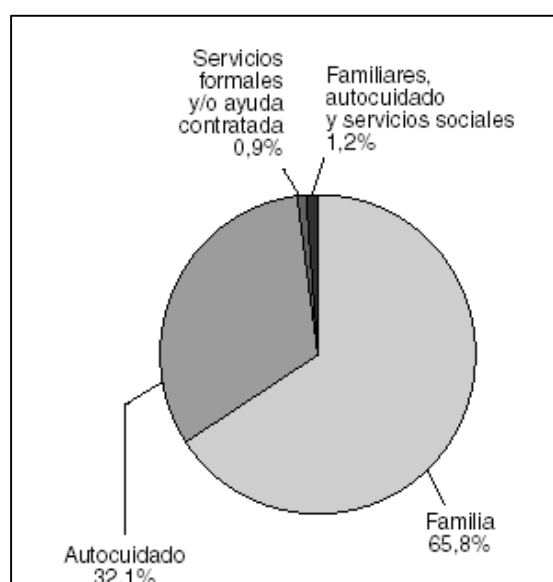


Figura 3.1. Contribución del sistema familiar, autocuidado y sistema formal al cuidado de las personas con necesidades de atención (porcentaje de personas atendidas, n = 2663) en Andalucía, 1996

Fuente: García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Eguiguren (2004)

El fenómeno del cuidado familiar de los mayores no es una “tendencia actual”. Todo lo contrario, incluso antes de que se pudiese en marcha en nuestro país el sistema de asistencia sanitaria universal, la familia era la principal y casi única fuente de apoyo de los mayores dependientes (Crespo & López, 2007b). Pero la situación no es muy diferente en la actualidad, las personas cuidadoras familiares son la columna vertebral de nuestro modelo de atención y cuidados a la dependencia (Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)), un modelo de cuidados centrado en la proximidad del entorno familiar (Larrañaga et al., 2008).

Numerosos estudios demuestran que, sin la participación de la familia en los cuidados de las personas dependientes, el sistema sociosanitario de muchos países desarrollados caería en picado, entre ellos, el nuestro (Peiro & Meneu, 2011; Úbeda Bonet & Roca Roger, 2008). Básicamente, el sistema sociosanitario español no está preparado para soportar el peso que carga la familia cuando se ocupa de sus familiares en situaciones de dependencia (Miguel, Sancho Castiello, Abellán García, & Rodríguez Rodríguez, 2000).

En la revisión efectuada por del Pino Casado (2010) sobre la situación del apoyo familiar en países desarrollados, se fundamenta que se pueden describir dos modelos de cuidados opuestos entre los que los distintos países se situarían. Por un lado, predominarían los cuidados puramente formales o profesionales, excluyendo toda intrusión de la familia. Mientras que, en el otro lado de la balanza, predominarían los cuidados familiares, sin la intervención de la ayuda formal. El llamado *modelo escandinavo de cuidados* (propio de los países del norte de Europa) correspondería al polo descrito en un primer lugar, mientras que el *modelo de cuidados mediterráneo*, o también denominado *familista*, se situaría en el segundo, donde la familia tiene la hegemonía en los cuidados, en éste modelo se situaría España (Mestheneos & Triantafillou, 2005).

Los países mediterráneos constituyen un ejemplo de *modelo de cuidados familista*, según el cual las políticas públicas dan por supuesto que las familias se harán cargo de los cuidados que necesitan sus familiares dependientes. Sin

embargo, se produce una gran incongruencia ya que en los países en donde se produce una alta implicación de la familia en los cuidados, los recursos y medidas para apoyarla son escasos. De hecho, dentro de la Unión Europea, España, donde la familia es la máxima proveedora de atención y cuidados a todos sus miembros y, por ende, la base del sistema de atención a la dependencia, se encuentra en los últimos lugares en gasto sociosanitario de apoyo familiar, en porcentaje de los respectivos PIB (Producto Interno Bruto) (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005a).

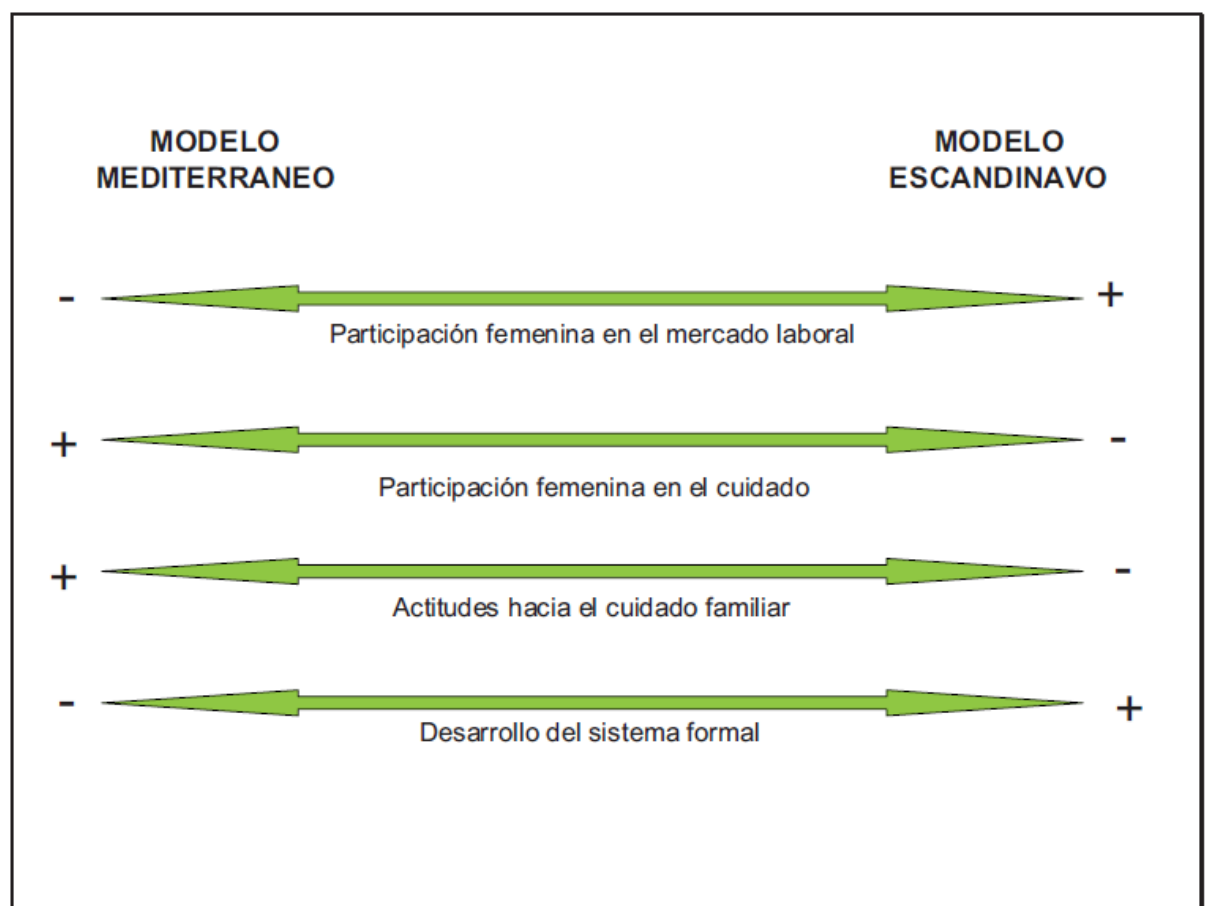


Figura 3.2. Modelos de cuidados a las personas mayores dependientes

Fuente: Del Pino Casado, 2010

En la Figura 3.2., elaborada por del Pino Casado (2010), se pueden visualizar las diferencias predominantes en ambos modelos de cuidados. Por un lado,

destaca la alta participación de la mujer en el mercado laboral, la menor implicación en el cuidado familiar, una menor voluntad de cuidado familiar y un mayor grado de desarrollo del sistema formal. Por otro, la situación opuesta: la alta participación de la mujer en el cuidado y baja en el mercado laboral, actitudes positivas hacia el cuidado familiar y escaso desarrollo del apoyo formal (España se situaría más próximo a este polo).

Sin embargo, los cambios acaecidos en nuestra sociedad durante las últimas décadas están desequilibrando el *modelo mediterráneo de cuidados* propio de nuestro entorno basado en la alta implicación de la familia en la atención de las personas mayores dependientes. García-Calvente et al. (2004) destacan tres aspectos fundamentales que están condicionando nuestro modelo de cuidados: el creciente aumento de la demanda de atención, la progresiva disminución de disponibilidad de personas cuidadoras familiares y las reformas de los sistemas sanitarios y otros servicios del bienestar.

El creciente aumento de la demanda de atención está impulsado por el envejecimiento poblacional, el aumento de la esperanza de vida y, por lo tanto, el aumento de personas con enfermedades crónicas y degenerativas. Además, no sólo aumenta el número de personas dependientes sino la complejidad y exigencia en los cuidados.

Por otro lado, las familias están sufriendo cambios en su propia estructura interna adoptando formas de convivencia más diversas y complejas. La creciente incorporación de las mujeres al mercado laboral, la disminución de la fecundidad y tamaño del hogar y el aumento de la movilidad de los miembros de la familia están poniendo en cuestión la disponibilidad de personas cuidadoras.

El tercer elemento que está afectando directamente al sistema familiar de cuidados según García-Calvente et al. (2004) es la propia evolución, implicación y desarrollo de los sistemas formales. La tendencia es la atención a la salud en el propio domicilio por lo que se fomenta el alta precoz hospitalaria, programas de cirugía ambulatoria, entre otras medidas. Cada día más personas con enfermedades graves, dependientes de la alta tecnología o en situación

terminal son atendidas en el hogar. Hay un desplazamiento de cuidados, cada vez más complejos, hacia el sistema familiar, en un marco de contención del gasto sanitario y escaso desarrollo de otros servicios de atención social.

Nuestro sistema o modelo de cuidados a las personas dependientes contrasta con otros modelos de cuidados fuera de nuestras fronteras donde los servicios formales están más desarrollados. La revisión realizada por Prorok, Horgan y Seitz (2013) muestra cómo el mayor desarrollo del sistema formal permite que éste pueda estar presente desde el inicio del cuidado proporcionando apoyo a la familia durante las diferentes fases del cuidado. De otra manera, la carencia de ayuda profesional en situaciones críticas, como puede ser el inicio del cuidado, dificulta los cuidados familiares y la continuidad de los mismos.

En definitiva, el sistema familiar de cuidados necesita del formal para su mantenimiento, y viceversa. Numerosos estudios, entre ellos la revisión de la literatura de Penning y Keating (2000), afirman que el sistema formal no desplaza al familiar, sino que lo fortalece (Chappell & Blandford, 1991).

El Libro Blanco de la Dependencia (IMSERSO, 2005a) afirma la importancia del incremento de servicios formales públicos para la atención a las personas mayores dependientes de la siguiente manera:

“Es indudable que todos necesitamos sentirnos apoyados y queridos por nuestra red social. Por eso es necesario desarrollar políticas que se dirijan a mantener ese apoyo inestimable y, para hacerlo, nada mejor que disponer de servicios de soporte para complementarse con el esfuerzo familiar, lo que se ha evidenciado por la investigación desarrollada como un indicador clave para mantener activo el sistema de apoyo informal” (p. 210).

En unas páginas más adelante del Libro Blanco se resalta:

“La complementariedad entre el apoyo informal y los servicios formales es garantía, por otra parte, de que puedan mantenerse durante más tiempo los cuidados que presta la familia, pues no es verdad que cuando existen servicios formales las familias se desentienden, sino que si éstas se sienten apoyadas pueden continuar desempeñando buena parte de la atención durante mucho más tiempo” (p. 216-217).

3.1.2. El sistema familiar de cuidados en la atención a mayores dependientes

El sistema familiar de cuidados (también llamado sistema informal (IMSERSO, 2005b)) es el sustentado por las personas más próximas a las que necesitan ayuda, es decir, la familia.

Dicho cuidado no es remunerado mediante un salario, lo cual se confunde con la carencia de valor. El cuidado familiar se fundamenta en relaciones de afecto y de parentesco y tiene lugar en el ámbito doméstico, “pertenece al terreno de lo privado”; se trata de “asuntos de familia”, en los que “el resto de la sociedad no se implica”. Además, es “cosa de mujeres” según está establecido socioculturalmente como parte del rol de género femenino (Martínez Marcos, 2016; Ruiz Brea, 2015).

Generalmente, el cuidado de un familiar dependiente es asumido en mayor grado de responsabilidad e implicación por una persona del entorno familiar (persona cuidadora principal) aunque los demás miembros de la familia también colaboren en mayor o menor medida (personas cuidadoras familiares secundarias) (de la Cuesta Benjumea, 2006). El género, convivencia y parentesco son las variables más importantes a la hora de predecir qué persona del núcleo familiar va a adoptar el rol principal en los cuidados (García-Calvente et al., 2004). Sin embargo, no hay que pasar por alto que de alguna manera el cuidado a un familiar mayor dependiente afecta a todo el entorno familiar. La

familia misma se organiza y establece sus bases y modelos de cuidados para hacer sostenible el cuidado de su familiar y así garantizar la continuidad del mismo. Incluso a veces, la implicación en los cuidados de varios miembros de la familia es equiparable (de la Cuesta Benjumea, 2006).

El cuidado consiste en acciones de ayuda, soporte y suplencia de actividades de cuidado personal (que hemos denominado *actividades básicas de la vida diaria* (ABVD)) y/o actividades de mantenimiento del entorno (a las que nos hemos referido anteriormente como *actividades instrumentales de la vida diaria* (AIVD)) que tienen como finalidad fundamental el garantizar la permanencia de los mayores dependiente en su hogar, con unos niveles adecuados de bienestar y calidad de vida (del Pino Casado, 2010).

Básicamente, una persona cuidadora es alguien que presta cuidados a otra persona, es decir, la cuida. Entre las acepciones y/o sinónimos que tiene el término *cuidar* según el diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (Real Academia Española, 2001), se destaca: atender, asistir, conservar, poner atención, mirar por. Se puede entender el cuidado como una clase de preocupación resalta Van Manen (2002), citado por de la Cuesta Benjumea (2007). Es decir, el cuidado del otro es tan complejo y a la vez tan natural como la vida misma. En palabras de Crespo y López (2007b): “Cuidar es una conducta tan natural como aprender a vestirse o a caminar. De algún modo todos somos cuidadores y personas a las que cuidar. En el transcurso de nuestras vidas inevitablemente ejercemos ambos roles”.

3.1.3. Situación actual del cuidado en España

Como hemos mencionado anteriormente, los cuidados que reciben las personas mayores dependientes provienen fundamentalmente de sus familias. Un dato llamativo que sustenta esta afirmación, y merece la pena repetir,

proviene de varios estudios de la OCDE (Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos) donde se estiman que los cuidados familiares podrían representar alrededor del 80% de toda la ayuda que reciben las personas mayores dependientes en los países desarrollados (Jacobzone et al., 2000; OECD, 2009; COFACE, 2015).

En 2005, en el 5,1% (725.870 hogares) de los hogares españoles vivían personas que prestaban ayuda a personas mayores de 60 años en aquellas tareas de la vida cotidiana que no podían realizar por sí mismas. Esta ayuda puede desglosarse en dos grupos: ayuda proveniente de la familia y la proporcionada por empleados/as de hogar por cuenta ajena. El 4,5% correspondería a ayuda familiar y el 0,6% restante corresponde a la ayuda de los/as empleados/as de hogar (IMSERSO, 2005b).

Según la encuesta sobre el Apoyo Informal a las Personas Mayores (2ª fase) de 1994 (Palacios Ramos, Abellán García, & Esparza Catalán, 2008), se estimó que el 92,8% de las personas dependientes en nuestro país recibía ayuda exclusivamente de su familia. En la encuesta sobre el Apoyo Informal a las Personas Mayores de 2004 (IMSERSO, 2005b) se muestra que, de todas las personas dependientes en España, el 83,5% reciben la ayuda por parte de sus familias. Estos datos sugieren que la implicación de la familia en los cuidados de sus familiares mayores dependientes es el pilar fundamental de los cuidados y, a la vez, la ayuda externa formal ha aumentado (del Pino Casado, 2010).

Aparece en escena la figura de los/as empleados/as de hogar^{ix} que desempeñan las funciones de las personas cuidadoras principales. Ciertamente, el cuidado formal, de iniciativa pública o privada, va aumentando más su presencia en nuestro país. Cada vez hay más profesionales remunerados que atienden a los mayores cuando lo necesitan. Pero, hoy por

^{ix}Al no ser objeto de este texto, no nos detendremos en este aspecto. No obstante, remitimos al lector interesado en este tema a consultar el siguiente proyecto de investigación: De La Cuesta-Benjumea, C., Galiana-Gomez de Cádiz, M. J., Donet-Montagut, T., & Luzán, M. J. (2006). Cuidado familiar-Alivio de la carga en situaciones de vulnerabilidad: Mujeres cuidadoras de pacientes con demencia avanzada y mujeres inmigrantes que proporcionan cuidados familiares. *Proyecto de investigación aprobado por el Fondo de Investigación en Salud, Ministerio de Sanidad y Consumo-PI, 60005.*

hoy, el cuidado familiar, además de ser el más numeroso, contribuye no sólo a rellenar las lagunas de los servicios formales proporcionados por el sistema sociosanitario, sino que también mantiene el bienestar y calidad de vida de las personas mayores (Crespo & López, 2007a).

Los datos muestran que las hijas de las personas dependientes son el pilar de los cuidados en España (Figura 3.3).

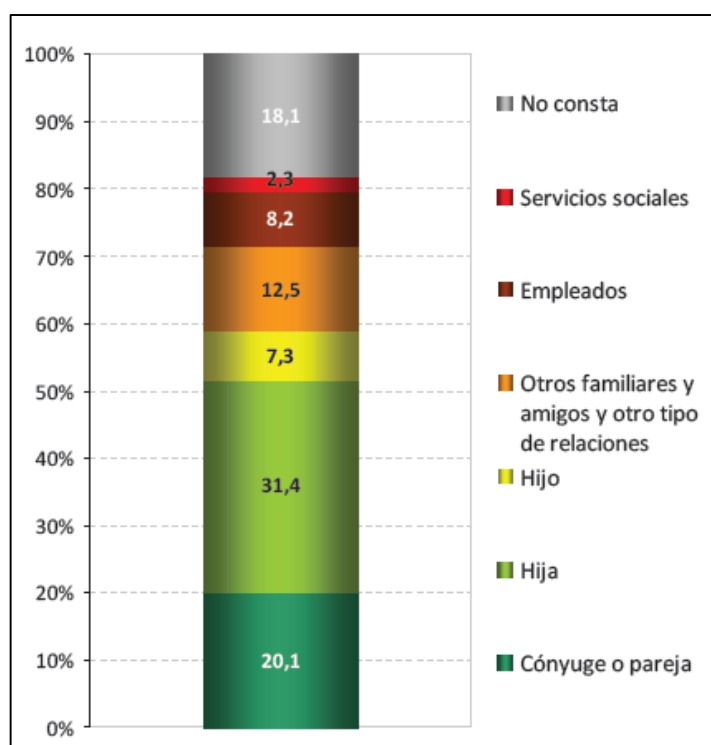


Figura 3.3. Las personas que cuidan a los mayores en situación de dependencia en 2008

Fuente: Portal Mayores (Esparza, 2011)

El perfil más frecuente de la persona cuidadora principal en España es el de una mujer, con una edad media superior a 50 años, casada, con estudios primarios o inferiores, que suele ser la hija o la cónyuge de la persona necesitada de cuidados. Más de 400.000 mujeres-hijas atienden a alguno de sus padres o a ambos en España. Entre los cónyuges destaca también la mujer que cuida a su esposo, aunque es cada vez más frecuente el hombre cuidador de elevada edad (Figura 3.4).

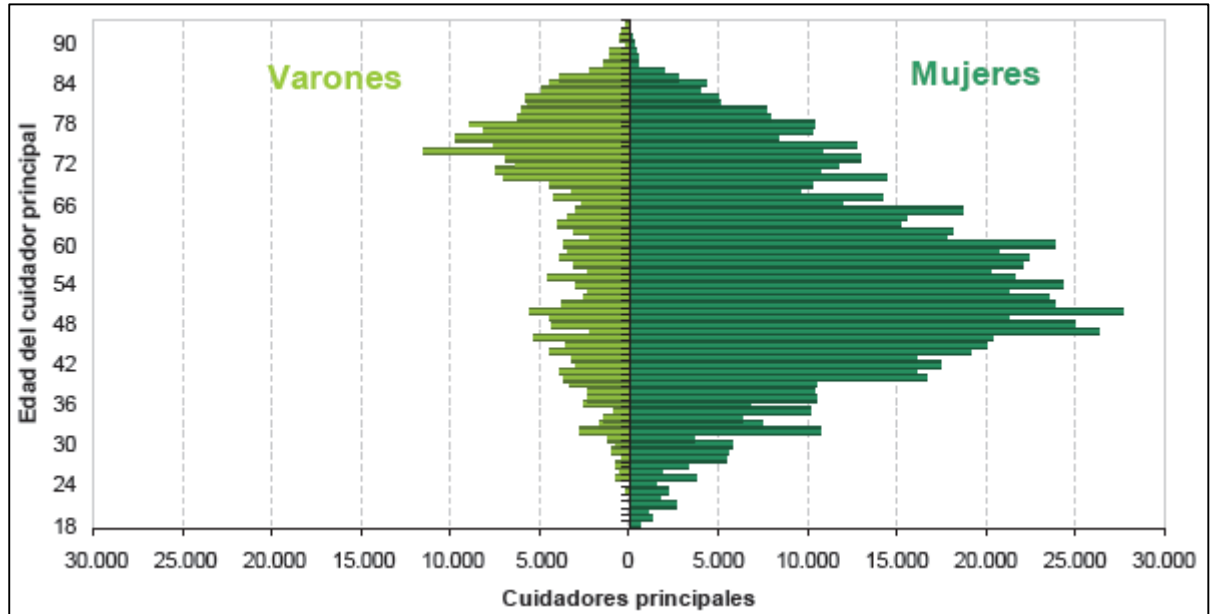


Figura 3.4. Pirámide de personas cuidadoras principales de personas de 65 y más años 2008

Fuente: Portal Mayores (Esparza, 2011)

En el contexto de los cuidados a las personas dependientes en nuestro país, resalta la ayuda intensa diaria y de larga duración que requieren estas personas. Nueve de cada diez de las personas que se dedican al cuidado de su familiar dependiente declara cuidar todos o casi todos los días de la semana, más de 8 horas al día. Además, el 34,2% lleva ocho o más años cuidando (Figura 3.5).



Figura 3.5. Dedicación al cuidado de las personas cuidadoras familiares a su familiar mayor dependiente en 2008

Fuente: Portal Mayores (Esparza, 2011)

La Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) de 2008 también arroja información sobre cómo perciben las personas cuidadoras de mayores dependiente la tarea del cuidado. En este sentido, se destaca que las personas cuidadoras declaran dificultades relacionadas con los esfuerzos físicos al realizar cuidados que requieren el empleo de la fuerza (Figura 3.6).



Figura 3.6. Dificultades percibidas en los cuidados por las personas cuidadoras familiares de mayores dependientes en 2008

Fuente: Portal Mayores (Esparza, 2011)

Aunque lo veremos más detenidamente en los siguientes apartados, cabe mencionar que en la encuesta mencionada se realza que los principales efectos negativos derivados del cuidado en las personas cuidadoras tienen que ver con el deterioro de la salud, la sensación de cansancio constante y la depresión, efectos que se acentúan en el caso de las mujeres. También se puede constatar en los datos, que las personas cuidadoras de sus familiares mayores dependientes declaran que sus relaciones sociales, el trabajo y su vida de ocio y tiempo libre se ve resentida a consecuencia de la dedicación al cuidado.

3.2. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE LAS PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES

Llegado a este punto, podemos tener una idea general sobre el perfil de las personas que cuidan a los mayores dependientes.

Empezamos destacando que “cuidar se escribe en femenino” (García-Calvente et al., 2004). El 83,6% de las personas cuidadoras familiares de mayores

dependientes son mujeres según la Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España de 2004. Se sigue manteniendo el modelo tradicional de familia y los roles tradicionales de la mujer como dispensadora de cuidados (aunque, a su vez, hay más mujeres cuidadoras en el mercado laboral con respecto a la Encuesta sobre Apoyo Informal a las Personas Mayores de 1994) (Palacios Ramos et al., 2008). A través de la mencionada encuesta se puede conocer que el 95,6% de las personas cuidadoras son familiares (1,7 puntos más que en 1994).

La edad media de las personas cuidadoras familiares es de 53 años, ha aumentado en un año con respecto a la encuesta de 1994. El estado civil que predomina en las personas cuidadoras familiares es el de casado/a (75%). La proporción de personas cuidadoras familiares sin estudios ha disminuido, lo que concuerda con el aumento del nivel de formación de la población en general, aunque hay que destacar que aún sigue siendo bastante bajo ya que casi dos de cada tres personas cuidadoras familiares (60%) tienen un nivel de estudios bajo (hasta estudios primarios).

Respecto a la ocupación, es interesante destacar que el 73% de las personas cuidadoras familiares no tienen actividad laboral retribuida (son amas de casa, jubilados/as o parados/as), el 26% desarrolla un trabajo remunerado compatibilizado con los cuidados (4 puntos porcentuales más que en 1994), que hay una disminución de la proporción de amas de casa (de 50,1% a 44,2%) y un 11,7% de las personas encuestadas manifiesta que ha tenido que dejar de trabajar por su dedicación al cuidado, mientras que un 11,2% ha tenido que reducir su jornada de trabajo.

Además, y por si fuera poco, las personas cuidadoras familiares, aparte de cuidar de su familiar dependiente, tienen “otras cargas familiares” (Figura 3.7.). El 67% de las personas cuidadoras familiares vive con sus hijos, siendo una tercera parte menor de 18 años de edad. El tamaño medio de los hogares en los que vivían las personas cuidadoras familiares encuestadas es de 3,8 personas.

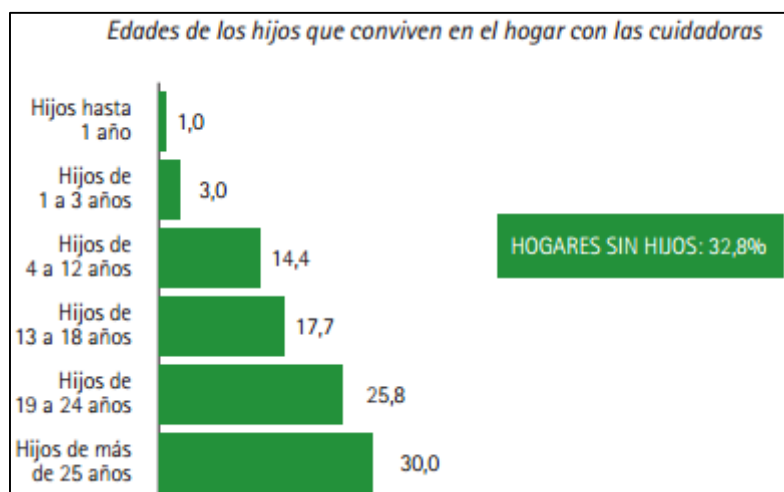


Figura 3.7. Edades de los/as hijos/as que conviven en el hogar con las personas cuidadoras familiares en España en 2004

Fuente: Encuesta sobre apoyo informal a las personas mayores de 1994 (IMSERSO, 2005b)

El parentesco entre la persona cuidadora y su familiar dependiente es muy cercano, casi el 60% de las personas cuidadoras familiares son hijos/as y casi el 17% esposas/as o compañeros/as. Cabe destacar el aumento de la presencia de hijos/as entre las personas cuidadoras familiares y la disminución de la presencia de nietos/as en relación con el estudio de 1994 (Figura 3.8.)

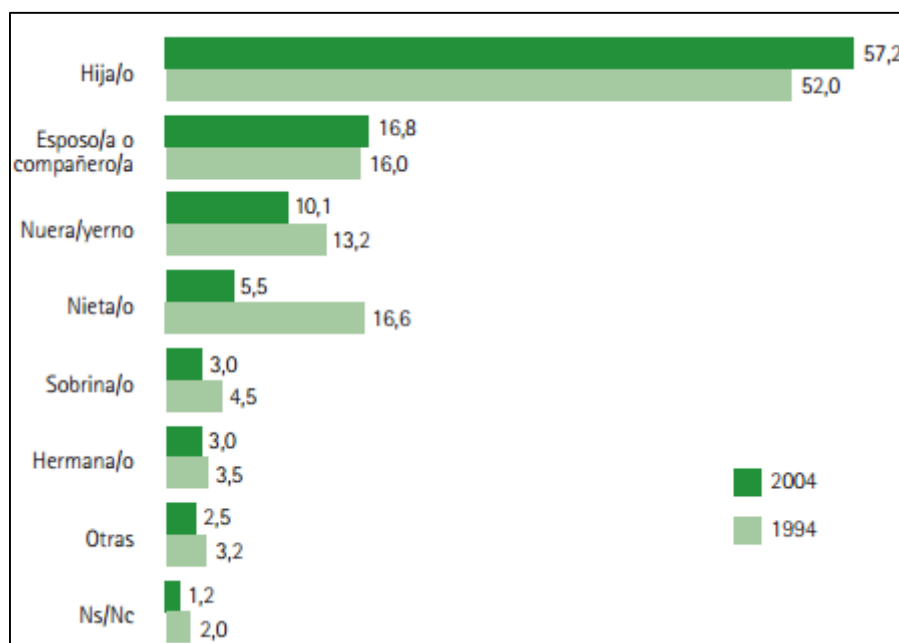


Figura 3.8. Parentesco entre la persona cuidadora y su familiar dependiente

Fuente: Encuesta sobre apoyo informal a las personas mayores de 1994 (IMSERSO, 2005b)

Si atendemos al parentesco y al género de las personas cuidadoras familiares, el predominio femenino se mantiene en todas las categorías de parentesco. En este sentido, del 57% de hijos/as cuidadores/as sólo 7 puntos porcentuales corresponden a los hombres, y del casi 17% de esposos/aso compañeros/as, 5 puntos corresponden a los hombres. Estas diferencias de género podrían explicarse por la mayor esperanza de vida de las mujeres y por los roles tradicionales de la mujer en el cuidado familiar.

Podemos obtener dos lecturas de esta información: de un lado, la existencia de importantes diferencias de género en los cuidados familiares a personas mayores dependientes, con claro predominio femenino; de otro lado, que los cambios producidos en la sociedad (como la incorporación de la mujer al mercado laboral, entre otros) “no han calado en los hogares españoles” (del Pino Casado, 2010).

Además, la persona dependiente convive en la casa del familiar que le cuida de forma permanente en casi la mitad de los casos, aunque hay que tener en cuenta que en el 40% la convivencia con la persona cuidada es anterior a la

prestación de ayuda y, en los casos que no convivían, se veían o hablaban por teléfono con frecuencia.

También es interesante destacar que la elección de asumir los cuidados de un familiar dependiente es “por iniciativa propia” en el 62,3% de los casos, le sigue “por decisión familiar” en el 23,1%, porque “era la única persona que podía” en el 8,9 de los casos, y “lo pidió ella” en el 5,1% de los casos.

En la encuesta de 2004, podemos ver que las personas cuidadoras familiares destacan la colaboración de otros miembros de la familia en los cuidados, un 66,3% manifiesta recibir ayuda de otros familiares (aumenta el porcentaje de colaboración e implicación de otros miembros de la familia en los cuidados 7 puntos porcentuales con respecto a la encuesta de 1994).

En definitiva, podemos concluir que el perfil más común de la persona cuidadora familiar en España es el de una mujer de 53 años, casada, mujer o hija de la persona cuidada que comparte residencia con ella, con un nivel de estudios bajo y cuya actividad principal son las tareas del hogar.

Además, la EDAD de 2008 (Portal Mayores, 2008), a la que hemos hecho alusión en numerosas ocasiones en el presente estudio, nos proporciona información más precisa acerca de las altas demandas de cuidados a las que las personas cuidadoras familiares están sometidas, así como de algunas de sus repercusiones en distintas esferas de la vida^x.

Así, el 28,8% de las personas cuidadoras familiares afirma no tener tiempo ni de cuidar de sí mismas. Y es que, según esta encuesta, atienden a su familiar mayor dependiente durante prácticamente toda la semana durante todos los días del año (el 95,7% de las personas cuidadoras encuestadas refieren cuidar

^x Análisis univariante propio realizado a partir de los microdatos de la EDAD proporcionados por el Instituto Nacional de Estadística (INE) (Portal Mayores, 2008). Del total de personas con discapacidad incluido en la EDAD (n=22795), 9214 son dependientes, es decir, requieren de otra persona para realizar las AVD. De entre estas personas cuidadoras hemos seleccionado a aquellas que no reciben retribución económica por cuidar y que cuidan a una persona mayor de 65 años (familiar, amigo o vecino). Dicha submuestra de personas cuidadoras familiares de mayores dependientes ha alcanzado a 4956 participantes.

de 6 a 7 días a la semana). Además, el 35,3% de ellas afirma que dedican al cuidado las 24 horas del día.

Una gran parte de las personas cuidadoras llevan desempeñando su rol por un largo periodo de tiempo (el 38,7% cuida desde hace 8 o más años) (Figura 4.1.).

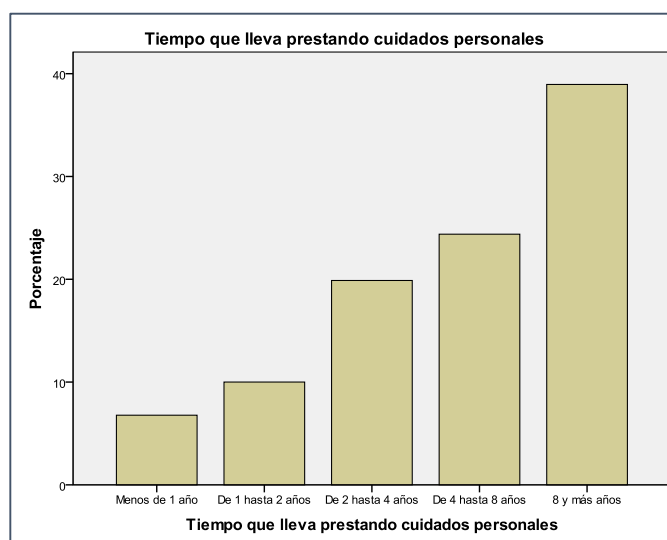


Figura 4.1. Tiempo que las personas cuidadoras familiares llevan prestando cuidados a las personas mayores dependientes

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia de 2008 (Portal Mayores, 2008)

Entre las principales tareas de cuidados en las que se ocupan las personas cuidadoras principalmente destaca el “vestir/desvestir” (37,0%) a la persona cuidada, “darle de comer” (19,6%) y “asearle/arreglarle” (13,3%) (Figura 4.2.).

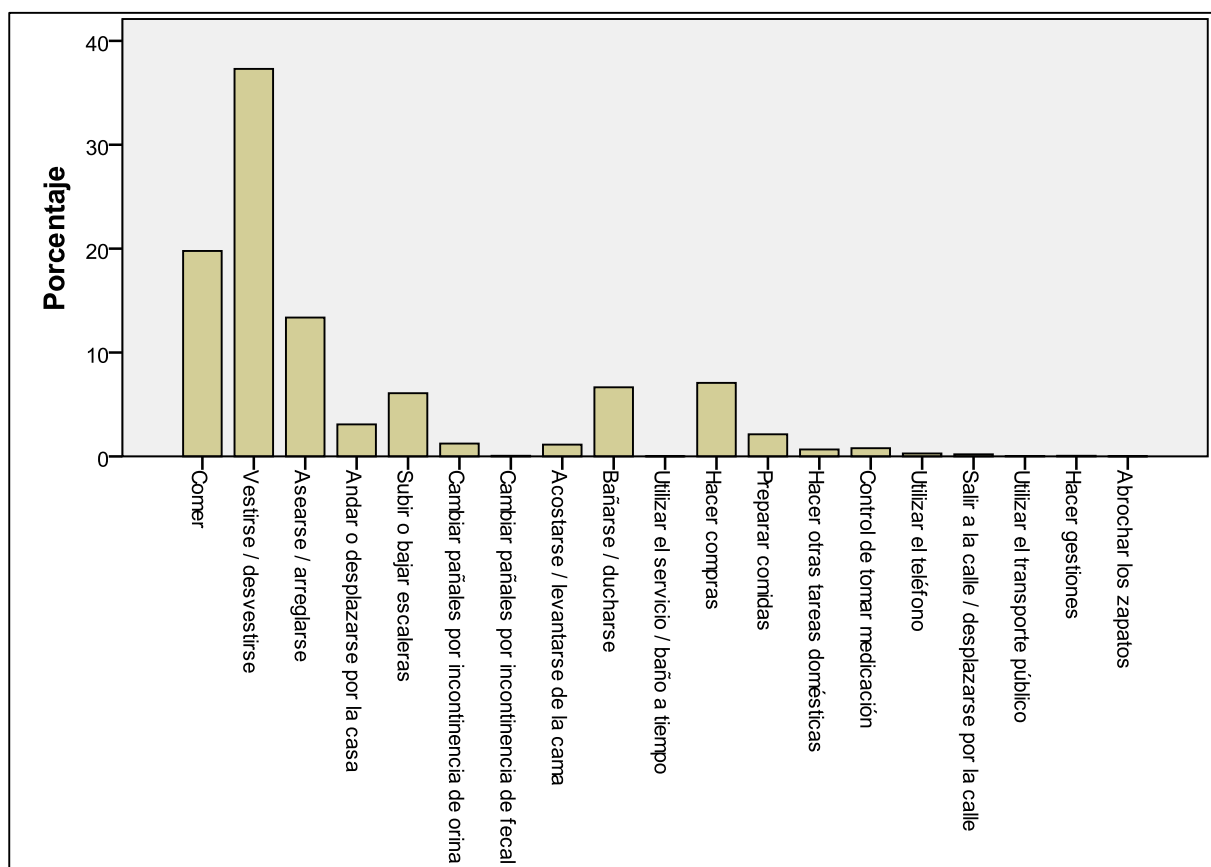


Figura 4.2. Principales tareas de cuidados a las que se dedican las personas cuidadoras familiares

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia de 2008 (Portal Mayores, 2008)

El 43,3% de las personas cuidadoras reconoce que tiene dificultades para realizar los cuidados por faltarle fuerza física y que su salud se ha deteriorado por cuidar a su familiar en el 36,8% de los casos. De hecho, el 14,9% reconoce que ha tenido que ponerse en tratamiento para continuar su labor cuidadora.

En cuanto a las repercusiones del cuidado en la vida laboral de las personas cuidadoras, se puede observar que el 20,5% no puede plantearse trabajar fuera de casa, que el 10% ha tenido que dejar el trabajo y que el 6,9% ha tenido que reducir su jornada de trabajo. El 8,5% de las personas cuidadoras tiene dificultad para cumplir sus horarios debido a su labor cuidadora. Poco más de la mitad de personas cuidadoras encuestadas (54,2%) reconoce tener algún problema en el aspecto profesional/económico.

Debido a la dedicación al cuidado, el 61,8% de las personas cuidadoras afirma que ha tenido que reducir su tiempo de ocio, el 18,9% reconoce no tener tiempo para cuidar de otras personas como le gustaría. El 5,6% refiere tener conflictos con su pareja. Además, la vida social de las mismas se ve mermada en el 40,5% de las personas cuidadoras ya que refieren no tener tiempo para frecuentar sus amistades. Incluso en decisiones tan personales y trascendentales en la vida como el formar una familia (2,4% de las personas cuidadoras familiares) o tener un hijo (en el 1,2% de las personas cuidadoras familiares) se ve afectada por tener que cuidar de otra persona. En general, el porcentaje de personas cuidadoras familiares que afirman tener algún problema en el aspecto de ocio/tiempo libre/vida familiar como consecuencia de su dedicación al cuidado asciende a 76,8%.

También es interesante considerar algunos matices en cuanto al perfil de las personas cuidadoras según otras variables. Según Torns, Borràs y Carrasquer (2004), el perfil de la mujer cuidadora en nuestro país varía en relación a su posición socioeconómica. Las mujeres de nivel socioeconómico alto se dedican a la supervisión de los cuidados que proporcionan otras mujeres contratadas de nivel socioeconómico bajo. Por otro lado, los mismos autores describen que las mujeres cuidadoras con bajos recursos que trabajan, a la vez que realizan las tareas del hogar y cuidan de su familiar dependiente, tienen una percepción de su realidad que no es catalogada como un problema ya que están repitiendo patrones vividos en su familia previamente. En cambio, cuando las mujeres cuidadoras se incorporan al mercado laboral y surge la necesidad de cuidar a un familiar mayor dependiente, ésta se plantea el abandonar el trabajo remunerado para poder cuidar.

Además, el perfil de las personas cuidadoras familiares difiere entre países debido, entre otros muchos factores, a las culturas propias de cada uno (aunque algunos países se asemejan en la forma de cuidar, de ahí que se pueda hablar de modelos o patrones de cuidados como anteriormente hemos mencionado). Por ejemplo, en países como Estados Unidos y Reino Unido, el perfil tipo de la persona cuidadora familiar es el de una mujer casada, que

trabaja fuera de casa y tiene estudios superiores (Blackburn, Read, & Hughes, 2005; Teel & Carson, 2003).

3.2.1. El perfil de las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia

Sin perder de mira los datos obtenidos en las encuestas nacionales que hemos analizado en el apartado anterior para definir el perfil sociodemográfico de las personas cuidadoras familiares en España, entendemos la importancia de destacar algunos aspectos interesantes sobre el perfil de las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia en nuestro país, ya que representa la población de estudio de esta investigación.

El perfil de la persona cuidadora familiar, junto con las características de la persona cuidada, su entorno, etc., son variables que, junto con otras muchas, van a interferir en la experiencia del desempeño del rol cuidador. De ahí la importancia de conocer algunos aspectos del perfil de las personas cuidadoras familiares de mayores afectados por demencia. Para esto analizaremos varios estudios dedicados a la caracterización de estas personas.

La edad media de las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia coincide con la media de personas cuidadoras general con una ligera inclinación positiva (según los estudios consultados, de 54,6 años según Alonso Babarro, Garrido Barral, Díaz Ponce, Casquero Ruiz y Riera Pastor (2004), a 57 años según Llach, Suriñachb y Gamisansb (2004)); además, el 80-83% de ellas son mujeres. Los hombres cuidadores suelen tener edades más avanzadas que las mujeres cuidadoras debido, fundamentalmente, a la diferencia observada en la relación familiar. El 82,2% de las personas cuidadoras familiares están casadas, y no tienen estudios o estudios primarios, 10 puntos porcentuales más que en la población de personas cuidadoras familiares entrevistadas en la encuesta de 2004.

La ocupación principal de las personas cuidadoras es la dedicación a su hogar (en el 54,3% de los casos). En cuanto a la relación de parentesco, predomina la hija (58,5%) como responsable de los cuidados de su/s progenitor/es afectado/s por demencia. Cuando la persona enferma es un hombre, es su esposa principalmente la que se ocupa de los cuidados (77,6%). Cuando la persona afectada por demencia es una mujer, sus hijos/as son los/as que se ocupan de sus cuidados (65,9%) (Llach et al., 2004).

Más del 60% de las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia reciben ayuda de otras personas, especialmente, de otros miembros de su familia, mientras que menos del 5% de la ayuda recibida provienen de profesionales (Babarro, 2004).

Aunque veremos en el apartado siguiente las repercusiones que tiene el cuidado sobre la persona cuidadora, aprovechamos para destacar que el 84% de las personas cuidadoras familiares de personas con demencia declaran tener algún problema físico derivado de su dedicación al cuidado. Destacan, y en este orden, los problemas relacionados con el sueño y el descanso, el dolor de espalda/columna, cefalea, ahogos y fracturas. Por otro lado, el 94,4% de las personas cuidadoras de mayores con demencia declara padecer algún problema psicológico. Encabeza la lista la presencia de fatiga o cansancio, le sigue el estrés, la sensación de culpa, la ansiedad, la irritabilidad, la depresión y, por último, la sensación de estar más agresivo (Llach et al., 2004).



CAPÍTULO 4. REPERCUSIONES DEL CUIDADO DE MAYORES DEPENDIENTES SOBRE LA PERSONA CUIDADORA FAMILIAR

4.1. Los efectos de cuidar a una persona mayor dependiente

El cuidado continuado de una persona dependiente es un proceso complejo que comprende una gran cantidad de tareas dirigidas tanto a la persona cuidada, al entorno y también a la atención de las propias necesidades personales (Bódalo Lozano, 2010). Cuidar de una persona mayor dependiente supone hacerse responsable de innumerables tareas “extra”, que desbordan con frecuencia las posibilidades reales de la persona cuidadora. Se han descrito consecuencias tanto físicas como emocionales en las personas que desempeñan dicha labor (García-Calvente et al., 2004). El cuidado de una persona mayor dependiente supone una importante fuente de estrés que puede llegar a afectar todas las esferas de la vida de la persona que ha asumido este rol (Crespo & López, 2007b). Pero el estrés ocasionado por la dedicación al cuidado es especialmente marcado en las personas que cuidan de su familiar afectado por demencia (Cadieux et al., 2013).

El acusado estrés en las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia se debe al carácter progresivo de la enfermedad que requiere una provisión de cuidados ajustados a las necesidades cambiantes y progresivamente más complejas de las personas afectadas (Aneshensel et al., 1995). Este aspecto tan característico de las demencias representa, no sólo un factor de estrés para la persona cuidadora familiar, sino también, un problema de interrelación y de manejo de los cuidados (Pinquart & Sörensen, 2006). En esta cambiante realidad, las personas cuidadoras familiares se ven avasalladas por un gran número de necesidades cuyo precursor es, en muchas ocasiones, indefinido y difuso. Crespo y López (2007a), en sintonía con otros autores, refieren que las necesidades de las familias cuidadoras se ven influidas por una “constelación de factores”, y, además, los problemas asociados a tener que cuidar a un familiar dependiente tienden a generar otros estresores (Fernández-Lansac, Crespo López, Cáceres, & Rodríguez-Poyo, 2012).

El cuidado de un familiar con demencia ha sido conceptualizado como un proceso dinámico y cambiante (Aneshensel et al., 1995). Diferentes estudios

han puesto de manifiesto que los problemas conductuales, característicos en las demencias, parecen ser los predictores más consistentes de las consecuencias negativas del cuidado (Pinquart & Sorensen, 2003) las cuales están relacionadas con el carácter cambiante de las necesidades de cuidado de la persona afectada (Ballard et al., 2011; Ory et al., 2000; Schulz & Martire, 2004). De modo que lo que sirve hoy puede ser totalmente inútil mañana, haciendo necesaria una readaptación de la rutina diaria. Y todo ello en un contexto en el que la carga emocional es importante, ya que no es fácil ver el deterioro de un ser querido, y el dolor emocional que subyace cuando el familiar cuidado no reconoce a nadie y su comportamiento es problemático.

En esta línea se sitúa el meta-análisis realizado por Pinquart y Sorensen (2003) que analiza la relación entre carga subjetiva y tres tipos de variables: a) nivel de deterioro de la persona cuidada (físico, cognitivo y problemas de comportamiento), b) cantidad de cuidado prestado (en número de horas o número de actividades) y duración o antigüedad del cuidado y c) aspectos positivos del cuidado percibidos (sentirse útil, proximidad a la persona cuidada y orgullo de solucionar situaciones de crisis). Estas autoras concluyen que la carga subjetiva está fuertemente asociada a la presencia de problemas conductuales, seguido por las ganancias percibidas (de forma inversa) y la cantidad de cuidado prestado (en horas por semana), y ya, en menor medida, con el número de actividades de cuidado, el deterioro físico y la antigüedad en el cuidado, mientras que no se encuentra asociación con el deterioro cognitivo, aunque sí con análisis bivalente. En este sentido destacamos las repercusiones del cuidado sobre la vida de las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia, donde los problemas cognitivos-conductuales son frecuentes.

En relación a las consecuencias físicas derivadas del cuidado de una persona mayor dependiente, el 43,3% de las personas cuidadoras reconoce que tiene dificultades para cuidar a su familiar por faltarle fuerza física y que su salud se ha deteriorado por cuidar en el 36,8% de los casos^x (Portal Mayores, 2008).

Es obvio que todas las personas cuidadoras no actúan de la misma manera en todos los momentos ni circunstancias. Existen diferencias inter e intraindividuales (Montorio et al., 1999) que influyen directamente, y de una manera muy importante, en la experiencia del cuidado. Parece que la alta implicación de las personas cuidadoras en el cuidado de su familiar y la antigüedad en el mismo merma su calidad de vida enormemente. La encuesta EDAD hace eco de esta realidad indicando que el 30,3% de las personas cuidadoras encuestadas reconocen sentirse deprimidas. Y más de la mitad reconocen sentirse cansadas (54,4%) (Portal Mayores, 2008).

Haremos mención en los apartados siguientes a distintas teorías explicativas del estrés y el afrontamiento de las personas ante situaciones estresantes. Pero quisiera rescatar aquí la reflexión que Crespo y López (2007a) hacen con respecto a la adaptación de las personas cuidadoras a su realidad frente al desgaste progresivo tanto emocional como físico que suponen los cuidados prolongados y la alta demanda de los mismos. Según la hipótesis del incremento del estrés, la persona cuidadora familiar experimenta un progresivo deterioro o desgaste a medida que su familiar mayor se va deteriorando. De esta manera, conforme la dependencia del mayor aumenta, se incrementa el malestar de la persona cuidadora. Por el contrario, la hipótesis de la adaptación, defiende que la persona cuidadora aprende a adaptarse gracias a la experiencia que progresivamente va adquiriendo, pese al deterioro cada vez mayor de su familiar y a los problemas cada vez mayores que éste presenta. Es decir, la persona cuidadora encontraría una estabilización o incluso una mejoría conforme pasa el tiempo (Morris & Morris, 1993). Crespo y López (2007a) llegan a la conclusión de que ambas hipótesis pueden coexistir, es decir, se puede producir un progresivo desgaste de la persona cuidadora, pese a la adaptación de esta a su situación (Lavoie, 1995; Morris & Morris, 1993).

Para llegar a esta afirmación comparan los resultados de varios estudios longitudinales que muestran que tanto los problemas físicos como los emocionales que aparecen en las personas cuidadoras a consecuencia del cuidado permanecen relativamente estables a lo largo del tiempo (Alspaugh, Stephens, Townsend, Zarit, & Greene, 1999; Baumgarten et al., 1994). Así, la

depresión se mantiene estable y alta en la mayoría de las personas cuidadoras en el transcurso del cuidado, junto con los trastornos de ansiedad y los niveles de psicopatología general (Graham, Christian, & Kiecolt-Glaser, 2006; Kiecolt-Glaser, Marucha, Mercado, Malarkey, & Glaser, 1995). Otros estudios defienden que la salud física y el número de hospitalizaciones de la persona cuidadora no cambia conforme pasa el tiempo (Gräsel, 2002; Shaw et al., 1997). Sin embargo, estos resultados contrastan con los obtenidos en otros estudios en los que se muestra que la salud mental y física percibida por las personas cuidadoras empeora conforme avanza el tiempo, incluso parece que la respuesta inmunitaria disminuye, que los problemas físicos aumentan junto con el riesgo de padecer hipertensión y se dispara el consumo de fármacos, como consecuencia de la automedicación (Bodnar & Kiecolt-Glaser, 1994; Haug, Ford, Stange, Noelker, & Gaines, 1999; Pot, Deeg, & Van Dyck, 1997).

En definitiva, todos estos estudios parecen avalar la hipótesis de que conforme los cuidados se prolongan en el tiempo, las personas cuidadoras van a experimentar un empeoramiento progresivo, tanto en lo físico como en lo emocional. Sin embargo, los problemas emocionales y ciertos indicadores de salud física se mantienen estables cuando las personas cuidadoras se adaptan y ajustan a su situación.

4.1.1. La “carga” de las personas cuidadoras familiares

El concepto de carga y sobrecarga surgen en el contexto de las personas sometidas a situaciones de estrés prolongadas. Estos términos son de los más repetidos cuando se describe la realidad de personas cuidadoras familiares. Sin embargo, conviene delimitarlos ya que se trata de conceptos ambiguos y multidimensionales.

El concepto de carga abarca en sí mismo dos aspectos claramente diferenciados: la carga objetiva y la subjetiva. La primera alude al conjunto de demandas y actividades a las que las personas cuidadoras tienen que atender.

El grado de carga objetiva responde, por un lado, a las necesidades de atención del mayor (determinadas por su nivel de dependencia física y deterioro cognitivo) y, por otro lado, a la cantidad de ayuda y recursos disponibles (Crespo & López, 2007b).

Por lo tanto, la carga objetiva debería determinar la mayor o menor afectación emocional y física de las personas cuidadoras (es decir, si las demandas y necesidades de cuidado de la persona dependiente es mayor, se traduciría en un mayor grado de afectación, esto es, mayor carga objetiva). Sin embargo, existen elementos que influyen en la carga objetiva y el estado de la persona cuidadora. Es fundamental considerar la carga objetiva de estas personas para conocer su situación, pero no es suficiente para explicar el malestar de las mismas.

De aquí surge el concepto de carga subjetiva, que se refiere a la percepción que las personas cuidadoras familiares tienen de su realidad. En situaciones de fuerte carga subjetiva surgen emociones como sentirse desconcertados, desbordados, atrapados, quemados, etc. Incluye, por tanto, las interpretaciones que las personas cuidadoras hacen de las demandas de la situación y de sus propias capacidades para hacerle frente de manera adecuada (Lawton, Moss, Kleban, Glicksman, & Rovine, 1991).

Por esta razón, se recurre con frecuencia a la delimitación de la carga subjetiva en el ámbito de los cuidados familiares. Por ejemplo, el que una persona cuidadora cuente con numerosas personas que le ayuden y apoyen en los cuidados, no se traduce en que la carga de esa persona cuidadora sea menor que la de otra que cuente con menos ayuda, pero su percepción acerca de esa ayuda sea más satisfactoria.

Por lo tanto, el impacto del cuidado sobre la vida de la persona cuidadora está influido por un conjunto de circunstancias, experiencias, repuestas y recursos, que harán que la carga subjetiva varíe de un individuo a otro. La realidad es que el grado (frecuencia e intensidad) en que las personas cuidadoras sufren determinadas consecuencias negativas y/o positivas depende de múltiples variables (Losada Baltar, Montorio Cerrato, Izal Fernández de Trocóniz, &

Márquez González, 2006). Y cabe destacar que no todas las personas cuidadoras, aunque sea un bajo porcentaje de las personas cuidadoras en general, se encuentran en una situación de malestar significativo (Crespo & Rivas, 2015).

4.1.2. Predictores de los efectos del cuidado

Continuando con las *múltiples variables* que influyen en la carga del cuidado sobre las personas cuidadoras familiares, cabe mencionar que éstas derivan de dos vertientes: a) de las características de la persona mayor cuidada (por ejemplo, su capacidad funcional, problemas de conducta, deterioro cognitivo, etc.) y b) de las variables relacionadas con la propia persona cuidadora (habilidades de afrontamiento, apoyo social percibido, autoestima, experiencias positivas derivadas del cuidado, sobrecarga subjetiva, etc.) (Crespo & López, 2007a).

La investigación se ha centrado sobre todo en el análisis de la primera, obviando, en gran medida, las características propias de las personas cuidadoras. Sin embargo, numerosos estudios y revisiones ponen de manifiesto la importancia fundamental que tiene considerar las características de la persona cuidadora, así como las variables sociodemográficas más relevantes para conocer el nivel de malestar físico y emocional de este colectivo (Ory et al., 2000; Schulz, O'Brien, Bookwala, & Fleissner, 1995; Zanetti et al., 1998).

Por ejemplo, el género de la persona cuidadora es determinante en la percepción de carga ante la experiencia del cuidado. Las mujeres tienen una mayor probabilidad de verse afectadas emocionalmente como consecuencia del estrés que los hombres (Anthony-Bergstone, Zarit, & Gatz, 1988). Experimentan mayores niveles de ansiedad, hostilidad, depresión o una peor salud mental general, incluso mayores niveles de presión sanguínea y ritmo cardíaco (Anthony-Bergstone et al., 1988; Atienza, Henderson, Wilcox, & King, 2001; Buck et al., 1997; Golimbet & Trubnikov, 2001). Esta realidad puede

responder a varios factores: las mujeres suelen emplear más tiempo a la dedicación de sus familiares, y tienden a asumir la mayor responsabilidad en los cuidados mientras que los hombres tienden a asumir el rol de cuidador secundario y suelen distanciarse más emocionalmente de la realidad de su familiar. Las cuidadoras (esposas, hijas, nueras...) tienen unas motivaciones y estrategias de afrontamiento de las dificultades distintas a los hombres y esto determina una mayor afectación emocional (Artaso Irigoyen, Goñi Sarriés, & Gómez Martínez, 2001; Ory et al., 2000; Villalba Quesada, García Ramírez, & Martínez García, 2001). Es interesante que las mujeres utilicen en mayor medida las estrategias de afrontamiento evitativas que los hombres, lo cual se traduce en mayores repercusiones emocionales negativas (Artaso Irigoyen et al., 2001).

En cuanto al parentesco, numerosos estudios afirman que esposos y esposas que cuidan a sus parejas están en una situación de mayor riesgo de padecer problemas emocionales (Buck et al., 1997; Semple, 1992). Algunos estudios apoyan que los/as hijos/as tienen niveles similares de afectación emocional que los/as esposos/as (Anthony-Bergstone et al., 1988; González-Salvador, Arango, Lyketsos, & Barba, 1999; Zunzunegui, Llácer, & Béland). Los/as hijos/as cuidadores/as, que suelen ser mujeres, se les suma otros estresores relacionados con la atención del hogar, a su propia familia y el trabajo fuera del hogar (Roig, Abengózar Torres, & Serra Desfilis, 2008).

Los problemas conductuales de la persona cuidada (algo especialmente destacable en el cuidado de mayores con demencia) se relacionan con la afección de la salud física y el deterioro emocional de la persona que la cuida (Brodaty & Luscombe, 1998; Roig et al., 2008). Los problemas conductuales hacen que la persona cuidada precise de una vigilancia estrecha y continua que llega a agotar a la persona cuidadora. Por lo tanto, la mayor presencia de problemas conductuales de la persona cuidada parece estar relacionada con una peor salud mental general en la persona cuidadora, junto con mayores niveles de depresión, ansiedad, ira, estrés e incluso con una peor salud física percibida por parte de las personas responsables de los cuidados (Alspaugh et

al., 1999; Baumgarten et al., 1994; Li, Seltzer, & Greenberg, 1997; Zunzunegui et al., 2002).

Con todo, un mayor deterioro físico o cognitivo de la persona cuidada, con la consiguiente mayor carga objetiva, no constituyen por sí solos elementos esenciales para determinar el malestar físico y emocional padecido por las personas cuidadoras, como anteriormente hemos referido (Artaso Irigoyen et al., 2001; Brodaty & Luscombe, 1998; Shaw et al., 1999). Es importante considerar la carga objetiva de la persona cuidadora familiar a la hora de valorar su morbilidad física y psicológica pero no es determinante para explicar el malestar de este colectivo (Castel et al., 2003).

La valoración que realiza la persona cuidadora de su situación es fundamental para entender su perspectiva acerca de su realidad y el estrés que ésta puede generar en ella (Lazarus & Folkman, 1984). Parece que las consecuencias emocionales que puede producir una situación de estrés, como es el cuidado de un familiar dependiente, están mediadas por la evaluación negativa o positiva que la persona cuidadora realiza con respecto de su situación, teniendo en cuenta los factores socioculturales de las mismas, como sus creencias, valores, etc. (Lawton et al., 1991). Nos referimos, por tanto, a la percepción de carga o carga subjetiva, y a la percepción de elementos positivos derivados del cuidado (porque cuidar a una persona mayor conlleva esfuerzo, dedicación, renuncias personales, pero también satisfacciones). Valorar positivamente la situación puede ayudar a las personas cuidadoras a afrontar mejor las dificultades objetivas que ineludiblemente surgen en el desempeño de su rol (Rapp & Chao, 2000). Por el contrario, las actitudes negativas ante la experiencia de cuidar no son sino una evaluación negativa ante un estresor potencial (como es el cuidado de la persona mayor dependiente) y esto conduce a respuestas emocionales problemáticas en la persona cuidadora (Rapp & Chao, 2000).

Además, también es importante tener en cuenta los recursos y estrategias que utilizan las personas cuidadoras para tratar de amortiguar el posible impacto de la situación de cuidado. En este sentido, el apoyo social es un gran aliado que

protege contra los problemas emocionales (en términos de satisfacción con ese apoyo) (Harwood et al., 1998; Hinrichsen & Niederehe, 1994; Mittelman et al., 1995). García Tirado y Torío Durantez (1996) explican que percibir cariño por parte de los demás, tener personas con quienes poder compartir los problemas, etc. actúa como un amortiguador del estrés que provoca la situación de cuidado.

También, las distintas estrategias de afrontamiento que las personas cuidadoras utilizan para hacer frente al amplio abanico de problemas que se les presenta interfiere en los efectos del cuidado sobre ellas. Así, el afrontamiento activo de los problemas se relaciona con mejores niveles del estado de ánimo (Schumacher, Stewart, Archbold, Dodd, & Dibble, 2000), mientras que la evitación incrementa los problemas de salud mental de las personas cuidadoras (Haley, Levine, Brown, & Bartolucci, 1987; Hinrichsen & Niederehe, 1994; Shaw et al., 1997). Por otro lado, la alta autoestima y la sensación de autoeficacia están relacionadas con menores niveles de ansiedad, depresión, ira y una menor presencia de síntomas físicos (Laserna et al., 1997; Zunzunegui, Béland, Llácer, & Keller, 1999; Zunzunegui, Llácer, & Béland, 2002). Por todo ello, podemos decir que una percepción positiva de uno mismo, de sus cualidades y recursos personales, contribuye a un mejor afrontamiento de las diversas vicisitudes que se presentan en la carrera de la persona cuidadora.

Crespo y López (2007a) llegan a la conclusión de que, independientemente del grupo sociocultural de referencia, son las características de la persona cuidadora familiar y no del contexto de cuidado las que mejor explican la problemática emocional de las personas cuidadoras.

4.1.3. El estrés de la persona cuidadora

Como anteriormente hemos comentado, cuidar es una experiencia estresante por numerosos motivos. Pero lo es especialmente en el cuidado de personas afectadas por demencia, en donde ha surgido el estudio del estrés crónico.

Muchas de las alteraciones de la salud que hemos comentado, y comentaremos en los apartados siguientes, aparecen como consecuencia del estrés. Las tareas y demandas a las que las personas cuidadoras deben hacer frente cambian continuamente, es decir, las estrategias de cuidados que sirven en un momento, pueden que al poco tiempo queden obsoletas, por esto el cuidado de un familiar con demencia ha sido conceptualizado como un proceso dinámico y cambiante (Aneshensel et al., 1995). Esto obliga a las personas cuidadoras a hacer una readaptación continua de su rutina diaria a las necesidades cambiantes que su familiar presenta. Además, como anteriormente hemos referido, hay que tener en cuenta la importante carga emocional a la que estas personas están sometidas ya que no es fácil ver el deterioro y las dificultades continuas de un ser querido.

El impacto del cuidado de personas dependientes sobre las personas responsables de los cuidados y su entorno ha sido explicado desde diferentes modelos, pero la mayoría de ellos se remiten a la Teoría Transaccional del Estrés de Lazarus y Folkman (1984). Según estos teóricos, el estrés es un proceso dinámico de interacción entre la persona y su medio. En este proceso entra en juego la evaluación que la persona haga de su situación, así como las estrategias que tenga en su mano para hacerle frente (Lazarus & Folkman, 1984). Es interesante la ampliación que hace de este modelo Hobfoll (2001) a través de la Teoría de la Conservación de los Recursos, centrándose en cómo los cambios que se producen a lo largo del tiempo pueden ocasionar estrés. De acuerdo a esta teoría, el estrés aparece cuando hay una pérdida o una amenaza de pérdida de recursos, y el estrés disminuye cuando los recursos aumentan. Esta aportación cobra especial sentido cuando hablamos del cuidado de personas afectadas por demencia ya que, a parte de los problemas

cognitivo-conductuales y la dependencia funcional de la persona afectada, el cuidado de estas personas tiende a ser una situación continua (al ocupar gran parte del tiempo de la persona cuidadora) y de larga duración (porque es frecuente que se prolongue durante años).

Pearlin (1994) desarrolló el Modelo Multidimensional de Agentes Estresantes que combina cinco factores que están interrelacionados entre sí: antecedentes de la persona, estresores primarios, estresores secundarios, resultados y variables moduladoras. Estar sometidos a todos los estresores anteriores puede dar como resultado que la persona cuidadora experimente problemas emocionales, e incluso físicos. La capacidad de afrontamiento de la persona y el apoyo social percibido actúan como mediadores o amortiguadores del estrés en las personas cuidadoras. Esto es lo que explica que las personas cuidadoras expuestas a estresores muy similares se vean afectados por ellos de muy distintas maneras (Manning, Wainwright, & Bennett, 2011).

El Modelo Doble ABCX de McCubbin y McCubbin (1993) adaptado al cuidado familiar va más allá, ya que integra la dinámica y la cohesión familiar como factores determinantes en las consecuencias del estrés en el cuidado, y asume el papel activo de la familia como mediador entre el estresor y sus consecuencias. Según este modelo, en el cuidado de un familiar con demencia interactúa una “constelación de estresores” (Crespo & López, 2007a), especialmente en las primeras fases del cuidado (fase de adaptación), lo que supone una acumulación de demandas que dificultan la adaptación a los cambios. Durante el resto del proceso de cuidado (fase de ajuste), las personas cuidadoras familiares también atraviesan cambios, por lo general menos numerosos y que suponen modificaciones menos intensas en la organización personal y familiar. En concreto, este modelo analiza las relaciones que se producen entre Aa (el impacto inicial del estresor y la acumulación de demandas), Bb (los recursos de la familia), Cc (el resultado de la evaluación del estresor), BC (las estrategias de afrontamiento) y X (la adaptación familiar a la situación). Las relaciones que se establecen entre estas variables dan como resultado una mayor o menor adaptación de la familia al estresor. Los resultados obtenidos en los estudios que han aplicado el modelo indican que

suelen ser las estrategias de afrontamiento y la función familiar las que modulan la respuesta al estresor inicial, mejorando de esta manera la adaptación de la familia a la situación de cuidado (Manning et al., 2011; Stuart & McGrew, 2009).

4.2. Repercusiones del cuidado sobre las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia

Las personas cuidadoras familiares de mayores dependientes, indistintamente de la enfermedad que le produzca la incapacidad, presentan un mayor malestar tanto físico como psicológico con respecto a la población general (Llach et al., 2004). Por otra parte, existen diferencias entre la sobrecarga subjetiva de las personas cuidadoras familiares según el tipo de discapacidad que presenta el familiar que recibe los cuidados (por ej., incapacidad funcional vs. deterioro cognitivo).

En el meta-análisis, anteriormente comentado, realizado por Pinquart y Sörensen (2003) se indica que las diferencias en variables relacionadas con la salud psicológica o emocional y la física entre personas cuidadoras familiares y personas no cuidadoras, aun siendo significativas, son medianas o pequeñas. Sin embargo, en este mismo estudio se señala que las diferencias entre las personas cuidadoras de mayores con demencia y las personas no cuidadoras son más amplias, confirmando el supuesto de que el cuidado de personas con demencia es especialmente estresante. En conclusión, este estudio demuestra que cuidar a familiares mayores dependientes tiene efectos en las personas cuidadoras, siendo esto especialmente así en el caso de las personas cuidadoras de mayores con demencia.

En la literatura se han descrito algunas variables que actúan como predictores de consecuencias negativas sobre la salud física y emocional de las personas cuidadoras. Algunos de estos predictores son comunes para todas las personas cuidadoras como por ejemplo: ser mujer, tener escasos ingresos económicos,

variables de personalidad (Baumgarten et al., 1992). Sin embargo, como hemos venido refiriendo, en el cuidado de personas con demencia surgen factores de riesgo únicos, como son el grado de deterioro cognitivo y los comportamientos problemáticos asociados a la demencia (Li et al., 1997). Muchas de las tareas, necesidades y preocupaciones de las personas que cuidan de un familiar dependiente coinciden, con independencia del problema que presente la persona cuidada. Sin embargo, el cuidado de personas con esta enfermedad se hace más difícil, demandante y cargante que el cuidado de personas sin demencia debido a las pérdidas cognitivas, conductuales y afectivas asociadas con la progresión de la demencia (Losada Baltar et al., 2006).

El cuidado de una persona afectada por demencia es complejo. Además de los problemas de memoria, de lenguaje y de la función ejecutiva, la demencia tiene asociada numerosos problemas de conducta. Los trastornos o problemas de comportamiento (o conductuales), característicos en esta enfermedad, tienen distinto origen y manifestación (Teri & Logsdon, 1994). Izal, Montorio, Losada, Márquez y Alonso (2000) definieron “problemas de comportamiento” como:

“todas aquellas alteraciones del comportamiento, por exceso o por defecto, que pueden presentarse durante la experiencia de cuidado y que, por un motivo o por otro, pueden suponer una dificultad, riesgo o peligro tanto para la persona que recibe los cuidados como para la que cuida, o para terceras personas implicadas en el cuidado. También se incluyen dentro de esta categoría aquellos comportamientos que son socialmente inaceptables”.

Los problemas conductuales de la persona cuidada afectada por demencia suponen una importante fuente de estrés para la persona cuidadora, tanto así, que se asocian con consecuencias negativas sobre la salud las mismas (Bass, Noelker, & Rechlin, 1996). Las personas cuidadoras de sus familiares con demencia se sienten desbordadas ante la ocurrencia persistente de comportamientos problemáticos que no saben manejar (Alspaugh et al., 1999). Además, a esto se le suma el malestar y estrés producido por la malinterpretación de los síntomas o alteraciones conductuales de la persona

cuidada. En muchas ocasiones se confunden los síntomas de la enfermedad con comportamientos intencionados y/o con la resistencia o abuso de la persona cuidada al ser poco colaboradora (Bass et al., 1996).

La red de apoyo social, que protege a las personas cuidadoras frente a las consecuencias negativas del cuidado (Rodríguez et al., 2000), también puede verse amenazada debido a los problemas de comportamiento de la persona cuidada. Ante las alteraciones conductuales impredecibles del familiar con demencia, las personas cuidadoras pueden sentirse cohibidas al solicitar ayuda a otros para que éstos no se sientan mal (Bass et al., 1996). Los problemas familiares y la falta de apoyo social son factores que contribuyen de manera importante a la carga global de las personas cuidadoras familiares (Gold et al., 1995).

El estrés y la carga que tienen las personas cuidadoras familiares, y que afecta a su salud física y mental, influye en la capacidad de las mismas para desempeñar su rol cuidador de manera correcta (Ory et al., 2000; Schulz et al., 1995). Como hemos analizado previamente, el cuidado de una persona mayor dependiente supone grandes repercusiones en las distintas esferas de la vida de las personas responsables de los cuidados y de la familia en general.

En la encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España de 2004 (IMSERSO, 2005b), que nos ha ayudado a definir el perfil de las personas cuidadoras familiares en nuestro país, aunque no es específica para personas cuidadoras de mayores con demencia, señala el calado de los distintos problemas que surgen durante los cuidados. Así, destaca los problemas de estrés, insomnio, trastornos emocionales (como depresión y ansiedad), conflictos familiares, disminución del ocio y las relaciones sociales, problemas económicos e incluso problemas de salud física, especialmente, en aquellas personas cuidadoras cuyo familiar presentaba una dependencia asociada a una demencia o enfermedad que implicase deterioro cognitivo.

4.2.1. Repercusiones positivas del cuidado sobre las personas cuidadoras familiares

La trayectoria de los cuidados familiares a personas mayores dependientes es descrita como un camino de penumbra, pero también hay luces.

Aunque la mayoría de los estudios sobre personas cuidadoras familiares están basados en las consecuencias negativas del cuidado, cada vez son más frecuentes los que se centran en estudiar las repercusiones en términos positivos que produce el hecho de cuidar al otro, basadas sobre todo en la satisfacción personal (Carretero, Galés, Ródenas, & Sanjosé, 2006; Coudin & Mollard, 2011; Gallagher et al., 2011; Montgomery, Gonyea, & Hooyman, 1985).

Las repercusiones positivas se pueden clasificar en dos grandes grupos: satisfacción o beneficio personal y autocompetencia (percepción de control y manejo en los cuidados). A su vez, la satisfacción personal se clasifica según Hinrichsen, Hernandez y Pollack (1992) en tres subcategorías: recompensas propias, mejora de las relaciones con la persona cuidada y mejora de las relaciones con otros. En el primer grupo se encontrarían aspectos tales como: sentirse útil, sentirse querido o apreciado, sentir que se ha crecido como persona, orgullo de solucionar situaciones de crisis o sentirse bien por la calidad de los cuidados prestados. En el segundo grupo tenemos: sentirse próximo a la persona cuidada, mejorar las relaciones con esta o experimentar relaciones positivas con ella. El tercer grupo engloba aspectos relacionados con la mejora de las relaciones con la familia o los profesionales de la salud, o con experimentar relaciones satisfactorias con ellos.

Las revisiones anteriormente comentadas ponen de manifiesto que la presencia de efectos positivos del cuidado es más frecuente de lo que en principio puede pensarse. Sobre este tema del Pino Casado (2010) resalta que, en la encuesta sobre el Apoyo Informal a las Personas Mayores de 2004, el 79,7% de las personas cuidadoras encuestadas manifestaron que la actividad de cuidado “es

algo que me genera una gran satisfacción”, y el 78,9% estuvieron de acuerdo con la expresión “es algo que me dignifica como persona”.

En la revisión de la literatura sobre el tema, del Pino Casado (2010) llega a la siguiente conclusión:

“Encontramos que los aspectos positivos coexisten con los negativos, de forma que no podemos afirmar que los primeros tengan efecto protector sobre los segundos, ni que sean polos de un mismo continuo, ni que lo que es bueno para aquellos sea malo para estos, de manera que las relaciones que median entre ellos son más complejas que las de meros antagonistas y están todavía por dilucidar de forma completa” (p. 115).

4.2.2. Consecuencias del cuidado en la vida familiar

El cuidado de un familiar en el hogar supone un elemento modificador de las relaciones familiares y la interacción entre estos. Es frecuente que la persona cuidadora principal no se sienta apoyada por el resto de los familiares en los cuidados de su familiar. Esto provoca que la relación entre ellos se vea deteriorada, dando lugar a frecuentes conflictos, ya sean antiguos asuntos familiares y/o nuevos problemas (Crespo & López, 2007b).

Estos problemas tienen que ver con el modo en que otros familiares entienden la enfermedad y la banalizan, así como con actitudes indebidas ante los cuidados a la persona cuidada y/o a su familiar cuidador. En este sentido resulta especialmente conflictivo, el que algunos miembros de la familia (incluso teniendo el mismo nivel de consanguineidad con la persona dependiente) se desentiendan de los cuidados o se impliquen en menor medida que otros (generalmente, esto ocurre en el caso de hermanos y hermanas que cuidan a su padre o madre).

Aparte de estos conflictos, se generan otros dentro del seno del hogar. Cuando la persona cuidadora es hijo o hija del mayor dependiente, su relación de pareja y con sus hijos se ve afectada (en caso de que tenga pareja e hijo/s). No sólo se producen cambios con respecto a la redistribución del hogar (en caso de que la persona dependiente se mude con su familia para ser cuidado/a), sino también del tiempo (porque ahora hay que estar pendiente de la persona dependiente), de las tareas y, por todo ello, se ven afectados los cuidados y atenciones que la persona cuidadora daba al resto de familiares. Inevitablemente el tiempo del que dispone la persona cuidadora es menor y su familia se ve afectada por ello. Además, el sentimiento de descuido de los demás miembros de la familia le afecta a ellas personalmente (el 18,9% de las personas cuidadoras familiares reconoce no tener tiempo para cuidar de otras personas como le gustaría y el 5,6% refiere tener conflictos con su pareja a consecuencia de su dedicación al cuidado) (Portal Mayores, 2008).

La persona cuidadora familiar se siente con frecuencia “entre la espada y la pared”. Para poder aminorar estos conflictos y que su familia no sea afectada por los cuidados, esta trata de que el resto de la familia no se percaten tanto de que su familiar mayor dependiente está entre ellos. Esto supone una carga muy intensa para la persona cuidadora que le lleva a no delegar tareas en los demás miembros. Sin embargo, esto suscita mayores conflictos, tensiones y dificultades. Es frecuente que, en este contexto, la persona cuidadora se siente sola e incomprendida (de la Cuesta Benjumea, 2004).

4.2.3. Consecuencias del cuidado en el estado emocional

Las personas cuidadoras familiares presentan más afecciones psicológicas que problemas físicos. El cuidado de una persona mayor dependiente desestabiliza psicológicamente a sus cuidadores y cuidadoras (mucho más si la persona cuidada tiene demencia (Pinquart & Sorensen, 2003)). Las personas cuidadoras presentan elevados niveles de ansiedad y depresión, y con

frecuencia consumen psicofármacos para poder afrontar los cuidados. La situación de vulnerabilidad es tal que les lleva a experimentar problemas emocionales e incluso trastornos psicopatológicos bien definidos (Crespo & López, 2007b).

Como anteriormente hemos referido, una gran parte de las personas cuidadoras familiares comparten patrones consistentes de mayores niveles de sintomatología depresiva y ansiedad, especialmente en el cuidado de personas con demencia, comparados con personas con la misma edad y género (Schulz et al., 1995; Shaw et al., 1997). Además, son frecuentes las altas tasas de depresión mayor y de ansiedad generalizada (la encuesta EDAD confirma que el 30,3% de las personas cuidadoras se sienten deprimidas, término con el que habitualmente se alude a sentimientos de tristeza, abatimiento, pesadumbre o infelicidad, que pueden acompañarse de cierta sensación de vacío y, en muchos casos más agudos, de una sensación de “ser incapaces de disfrutar con nada”) (Portal Mayores, 2008).

Otras consecuencias emocionales y conductuales del cuidado sobre las personas cuidadoras que han sido señaladas en la literatura son los sentimientos de culpa, de enfado, frustración, ira, negación de la necesidad de ayuda y soledad (Beeson, Horton-Deutsch, Farran, & Neundorfer, 2000; Gallagher et al., 2011; Williams, Morrison, & Robinson, 2014).

Los sentimientos de culpa pueden derivarse de distintas razones como no haber hecho algo antes de que el familiar enfermase (como llevarle a un buen especialista), desear que su familiar fallezca, discusiones o conflictos que se tuvieron en el pasado con el familiar, alguna media verdad que se le ha dicho sobre su enfermedad, algunas actividades que se le obligó a realizar, entre otras muchas razones que proponen Crespo y López (2007b).

En el estudio de Hernández-Viadel, Guillem-Mirallès, Pérez-Prieto y Leal-Cercos (2006) surge el concepto de *ideación suicida*, que refleja una de las situaciones más extremas de desesperación cuando la persona cuidadora, tras dar muerte a su familiar dependiente, se intenta suicidar o se consume el suicidio. Estas situaciones transmiten la realidad de personas mayores que

cuidan de otros mayores y que, por una u otra razón (agotamiento, enfermedad propia, empeoramiento de la situación de la persona cuidada...), se ven incapaces de seguir ocupándose de su familiar, lo que les sitúa en un “callejón sin salida”.

Otros síntomas emocionales frecuentes en las personas cuidadoras son la falta de concentración y los problemas de atención o memoria, los cuales suelen producir gran preocupación especialmente entre quienes cuidan de personas afectadas por demencia, que pueden interpretar estos síntomas como evidencia de su propia demencia. Asimismo, aparece cierta autodesvalorización y deterioro de la autoestima, así como alteraciones físicas (problemas para conciliar el sueño, despertares frecuentes o despertar temprano, ausencia de apetito, bajo deseo sexual) y pérdida del interés en las relaciones interpersonales, todo lo cual contribuye a aislarles y a deteriorar aún más su funcionamiento cotidiano (Crespo & López, 2007b).

4.2.4. Consecuencias del cuidado sobre la salud física

La salud de las personas cuidadoras familiares de mayores dependientes se encuentra deteriorada, de hecho, el 36,8% corrobora esta afirmación según la encuesta EDAD^x (Portal Mayores, 2008). Y es que el 28,8% las personas cuidadoras afirma no tener tiempo ni de cuidar de sí mismas según la misma encuesta.

En general, las personas cuidadoras familiares perciben que su salud es peor que la de las personas que no cuidan (Schulz et al., 1995). Pero más allá de su propia percepción, los datos indican que las personas cuidadoras se encuentran peor físicamente que las personas que no cuidan, presentan más sintomatología física, más dolor y malestar (Crespo & López, 2007a).

En concreto, la mayoría de las personas cuidadoras familiares padecen o han padecido problemas osteomusculares que pueden estar relacionados con la

ejecución de las tareas propias del cuidado (como la movilización del paciente). También, las personas cuidadoras presentan problemas cardiovasculares, gastrointestinales, respiratorios y dermatológicos, entre otros (Figura 4.1.). No obstante, las personas cuidadoras familiares no siempre acuden al médico para solucionar estos problemas, ni se ponen en tratamiento por ellos (Crespo & López, 2007a).

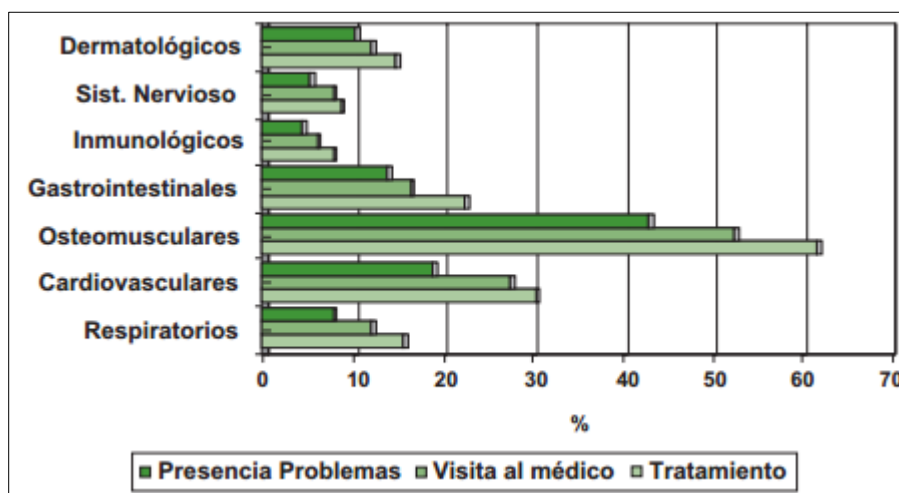


Figura 4.3. Problemas de salud, visitas al médico por esos problemas y seguimiento del tratamiento

Fuente: Crespo y López (2007)

Por lo tanto, no es extraño que se produzcan efectos tales como cansancio y desgaste, contracturas, hernias, lumbagos, esguinces, fracturas. También, como ya hemos señalado, las personas cuidadoras presentan un mayor riesgo de hipertensión y mayor cantidad de alergias, afecciones de la piel, cefaleas, lumbalgias y trastornos gástricos e intestinales y su respuesta inmunológica también se ve afectada (Crespo & López, 2007b).

4.2.5. Consecuencias del cuidado en las relaciones sociales, el ocio y tiempo libre

La alta dedicación al cuidado de su familiar dependiente hace que la persona cuidadora familiar deje de tener tiempo para sí misma. Se debe considerar que la persona cuidadora no sólo se dedica al cuidado de su familiar, sino que también tiene otras ocupaciones como la atención de otros miembros de su familia, trabajo, tareas del hogar, etc. Por todo ello, y para tratar de cumplir en todo como lo venía haciendo desde antes de dedicarse al cuidado de su familiar, con frecuencia la persona cuidadora familiar antepone el resto de obligaciones a las propias necesidades personales, abandonándose y llegando en muchas ocasiones a producirse un abandono personal.

El tiempo libre del que antes disponía y que dedicaba a lo que ella quería, es ahora reemplazado por tareas relacionadas con los cuidados u otros asuntos que, por dedicarse al cuidado, no ha podido realizarlos antes. El 61,8% de las personas cuidadoras familiares en nuestro país ha visto resentido su tiempo dedicado al ocio y pensar en unas vacaciones es una locura para más de la mitad de las personas cuidadoras (51,6%) (Portal Mayores, 2008).

Hay que tener en cuenta, además, que ese abandono afecta no sólo a actividades más o menos extraordinarias (como irse de vacaciones), sino que con mucha frecuencia son los pequeños “caprichos” cotidianos los que se ven afectados. Actividades agradables de cada día que no conllevan mucho tiempo pero que aun así se van abandonando progresivamente (como tomarse un café sentado/a y tranquilo/a o visitar o hablar por teléfono con algunas amistades, etc.) (Crespo & López, 2007b).

Las relaciones sociales con frecuencia también se descuidan y, como consecuencia se deterioran. De hecho, el 40,5% de las personas cuidadoras familiares de nuestro país no tienen tiempo para frecuentar a sus amistades (Portal Mayores, 2008). Además, no todas las personas están dispuestas a entender y apoyar a sus amistades cuando ello le supone un esfuerzo personal.

Hay estudios que apoyan que las personas cuidadoras de personas afectadas por demencia tienen un apoyo social menor que si cuidaran a personas con cualquier otra patología, pero sin deterioro cognitivo (Laserna et al., 1997; Valles Fernández, Gutiérrez Cillan, Luquin Ajuria, Martín Gil, & López de Castro, 1998). También, los problemas conductuales imprevisibles de la persona cuidada, en el caso de demencias, pueden hacer que la persona cuidadora se sienta cohibida para compartir el tiempo con otras personas ya que pueden sentirse mal. Y, cuando el nivel de dependencia de la persona cuidada es muy elevado y requiere de la ayuda frecuente de alguien, la persona cuidadora no puede separarse de ella, y no siempre es fácil encontrar el apoyo de alguien que esté dispuesto a reemplazarlo/a para que ella pueda descansar y distraerse. Si de por sí, en muchas ocasiones, las personas cuidadoras familiares tienen dificultades para delegar tareas relacionadas con los cuidados de su familiar o pedir ayuda, más aún para tener un tiempo de ocio personal (Crespo & López, 2007b).

Además, con relativa frecuencia aparece un sentimiento de indispensabilidad. La persona cuidada depende de su familiar que le cuida pero, a su vez, éste depende de ella y esto puede conducir al aislamiento social. La persona cuidadora familiar vive entonces sólo y exclusivamente para la persona que cuida, olvidando a otros y, sobre todo, a sí misma (Aneshensel et al., 1995). Crespo y López (2007b) lo explican en los siguientes términos: “transformando la díada cuidador-mayor dependiente en un sistema cerrado, en el que no tiene cabida nadie más, ni tan siquiera otros miembros de la familia”.

4.2.6. Consecuencias profesionales y económicas del cuidado

El cuidado de una persona dependiente afectada por demencia es muy costoso en todo sentido, incluido el económico. El mantenimiento del cuidado en el entorno familiar supone un ahorro económico muy importante para el Estado y,

de alguna manera, también para las familias. El coste anual del cuidado de una persona con la enfermedad de Alzheimer varía entre los 12.700 euros y los 22.000 euros aproximadamente (Boada et al., 1999). En España, de acuerdo con los cálculos realizados con los datos de la encuesta EDAD de 2008, sabemos que el 15,5% de las personas cuidadoras tienen problemas económicos por motivos asociados con el cuidado de su familiar (Portal Mayores, 2008).

Según la EDAD, el 54,2% de las personas cuidadoras familiares tienen problemas para trabajar. Aunque hay una tendencia al aumento, el 26% de las personas que también se dedican al cuidado de un familiar dependiente trabaja; entre las que no trabajan de manera remunerada predominan las personas jubiladas (20%) y, sobre todo, las personas que se dedican a las tareas del hogar, teniendo la hegemonía en este grupo las mujeres (44%).

La vida profesional de las personas cuidadoras familiares se ve afectada en mayor o menor grado. Trabajan a doble jornada, dentro y fuera del hogar y, conforme va avanzando la dependencia de la persona que cuidan y requieren más cuidados, su vida profesional se resiente, tienen problemas para cumplir sus horarios, tienen que pedir más permisos de ausencia y tienen que reducir su jornada de trabajo, llegando en algunos casos a tener que dejar de trabajar, ya sea por iniciativa propia o por imposición, debido a la imposibilidad de compaginar el cuidado de su familiar y su vida profesional. Según la encuesta EDAD, el 20,5% de las personas cuidadoras no puede plantearse trabajar fuera de casa. Incluso el 10% de las personas cuidadoras que trabajaban antes de dedicarse al cuidado, ha tenido que dejar el trabajo; el 6,9% ha tenido que reducir su jornada de laboral y el 8,5% ha tenido problemas para cumplir sus horarios (Portal Mayores, 2008).

Cabe destacar que, en ocasiones, la posibilidad de trabajar permite a la persona cuidadora, aparte de aumentar su economía, descansar de la situación de cuidado, le permite desconectar y relacionarse con otros. No obstante, también puede producirse lo contrario debido a que el trabajo puede llegar a

sobrecargar más a la persona cuidadora y ser una fuente adicional de tensiones y conflictos (Crespo & López, 2007b).

En este contexto no es de extrañar que un porcentaje significativo de personas cuidadoras señalen que tienen problemas económicos (Portal Mayores, 2008). Esto puede estar relacionado con los problemas laborales anteriormente mencionados y, por otro lado, con los altos costes que supone el cuidado (incluyendo desde instrumentos específicos como camas articuladas al contrato de servicios de atención a domicilio, residencias temporales, etc., que no siempre están cubiertos por los servicios sanitarios públicos).



CAPÍTULO 5. EL PROCESO DEL CUIDADO DE UNA PERSONA MAYOR AFECTADA POR DEMENCIA

5.1. Las etapas en el cuidado de una persona mayor dependiente

En palabras de Crespo y López (2007a):

“Ser cuidador ha sido concebido como una “carrera inesperada” que, a diferencia de otras ocupaciones, no está dirigida principalmente por las metas que cada cual se propine, sino por aquellas que vienen impuestas por el mismo desarrollo de la problemática de la persona mayor y los niveles de dependencia que va alcanzando progresivamente”.

El cuidado de una persona mayor dependiente suele prolongarse en el tiempo, más aún si la persona cuidada está afectada por demencia. Por ello, pueden diferenciarse varias etapas en el proceso del cuidado (Aneshensel et al., 1995; Montorio et al., 1999; Seltzer & Li, 2000):

- Se describe una primera etapa de preparación en la que la persona cuidadora va aumentando su comprensión del problema y de la necesidad de ayudar de manera continuada a su familiar. Es frecuente que esta etapa esté relacionada con un empeoramiento físico del familiar o su hospitalización.
- La segunda etapa del cuidado tiene que ver con el desempeño en sí del cuidado, es el periodo en el que la persona cuidadora ejerce su rol. Un rol que no es siempre el mismo porque los problemas de la persona mayor afectada por demencia, en nuestro caso, son progresivos, además de multidimensionales y complejos. Además, como hemos visto, las dificultades a las que las personas cuidadoras familiares tienen que enfrentarse no se circunscriben única y exclusivamente a la persona a la que cuida, sino que en numerosas ocasiones también tienen que ver con problemas añadidos a los originados por la situación de cuidado: laborales, familiares, etc.

- Por último, tras el fallecimiento del familiar cuidado comienza una nueva etapa. Ésta se caracteriza por la recomposición de una vida que ha estado restringida (De la Cuesta Benjumea, 2011) y volcada al cuidado del otro. Cabe mencionar que no tiene por qué cesar el estrés de la persona cuidadora tras el fallecimiento de su familiar ya que nuevos retos se le presenta como crear, de nuevo, su identidad.

5.2. Las necesidades de las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia

Adaptado de: Moreno Cámara, Palomino Moral y Moral Fernández (2014)

Una de las más recientes revisiones específica sobre las necesidades de las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia pone de manifiesto el carácter amplio, multidimensional e interrelacionado de las necesidades percibidas por este colectivo (McCabe, You, & Tatangelo, 2016).

Las necesidades de las personas cuidadoras familiares están influidas por innumerables factores relacionados con los cuidados a su familiar dependiente, así como por factores personales y contextuales (Montorio et al., 1999; Ory et al., 2000; Schulz et al., 1995; Zanetti et al., 1998).

En relación directa con los cuidados a personas con demencia, destacan las necesidades que están relacionadas directamente con los trastornos cognitivos-conductuales de la persona cuidada. Mientras que en personas cuidadoras de mayores con sólo dependencia funcional, destacan las necesidades relacionadas con el manejo de los cuidados físicos (Miranda-Castillo, Woods, & Orrell, 2013). No obstante, para abordar las necesidades de las familias cuidadoras de personas afectadas por demencia es fundamental, además, tener en cuenta varios aspectos como el nivel socioeconómico, los

problemas emocionales, de apoyo, las estrategias para cuidar y afrontar los cuidados, entre otros (Camacho & Coelho, 2011).

Otro aspecto muy interesante a tener en cuenta en la comprensión de las necesidades de las personas cuidadoras, son las actitudes culturales hacia la asunción del rol cuidador ya que este aspecto influye sutilmente en las necesidades percibidas por las mismas, como demuestra un estudio realizado con personas de distintas nacionalidades en Reino Unido (Lawrence, Murray, Samsi, & Banerjee, 2008). En esta línea, otro estudio muestra cómo las necesidades percibidas por las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia de origen afroamericano están influenciadas por su enfoque sobre el racismo (Lampley-Dallas, Mold, & Flori, 2001).

Shanley, Russell, Middleton y Simpson-Young (2011) clasifican las necesidades percibidas por las personas cuidadoras en instrumentales y psicosociales. Si bien los investigadores del estudio reconocen que esta clasificación aún es arbitraria y fue utilizada en el estudio para proporcionar una estructura coherente a las necesidades expresadas por las personas cuidadoras. Las necesidades instrumentales tienen que ver con una asistencia física en los cuidados, y las necesidades psicosociales con el apoyo psicológico para desempeñar el rol cuidador.

Por otro lado, surgen dos grandes grupos de necesidades en las personas cuidadoras familiares: las necesidades educativas (conocimiento de aspectos relacionados con la enfermedad, los cuidados que necesita la persona dependiente, los recursos disponibles en la comunidad) (Bee, Barnes, & Luker, 2009; Edelman, Kuhn, Fulton, & Kyrouac, 2006; Hirakawa, Kuzuya, Enoki, & Uemura, 2011; Lai & Chung, 2007; Peeters, Van Beek, Meerveld, Spreeuwenberg, & Francke, 2010; Rosa et al., 2010; Thielemann, 2000; Vidal-Thomàs et al., 2009) y las necesidades psicológicas o emocionales (manejo del estrés emocional, control de sentimientos) (Peeters et al., 2010; Rosa et al., 2010).

Son muy escasas las investigaciones encontradas sobre las necesidades de las personas cuidadoras familiares de mayores con la enfermedad de

Alzheimer u otras demencias, y de ellas, un número muy limitado estudia la evolución de las necesidades a lo largo de las etapas de la enfermedad. Estudios que cumplen estos criterios, afirman que durante el proceso del cuidado a personas afectadas por demencia surgen numerosas necesidades ante los problemas derivados del cuidado. Estos problemas estarían relacionados principalmente con el deterioro cognitivo y los cambios de comportamiento de la persona cuidada, aunque también, pero en menor medida, con el deterioro funcional.

Es interesante cómo Leong, Madjar y Fiveash (2001) entienden las necesidades al tipificarlas en barreras ya que explican que las necesidades no satisfechas, actúan como una barrera para la salud y el bienestar de las personas cuidadoras familiares y limitan su capacidad de atención continuada en los cuidados.

Así, encontramos que entre las necesidades de las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia destacan: a) necesidades de apoyo familiar y social, b) necesidades de apoyo profesional, c) necesidad de formación y d) recursos.

Cabe resaltar que la necesidad de apoyo familiar y social es una categoría común en la mayoría de estudios que tratan sobre este tema (Bonill de las Nieves, Rodríguez Ponce, & Moreno Gutiérrez, 2009; Egdell, 2012; Olsson, Engström, Skovdahl, & Lampic, 2012; Shanley et al., 2011; Vaingankar et al., 2013). En muchos estudios sobre los cuidados familiares se da por sentado que las personas cuidadoras cuentan con el apoyo de familiares y amigos durante su experiencia cuidadora, pero, en muchos casos, es todo lo contrario. En este sentido, como hemos referido en apartados previos, se debe tener en cuenta que no depende de la cantidad de apoyo sino de la percepción de la calidad del mismo por parte de la persona cuidadora (Egdell, 2012). Podemos observar que esta necesidad es común en culturas tan lejanas y distintas a la occidental como lo es la cultura de Indonesia (Vaingankar et al., 2013). Además, cabe mencionar que la red de apoyo de familiares y amigos, que relacionábamos con su efecto protector ante el estrés, disminuye cuanto más tiempo lleve la persona

cuidadora cuidando a su familiar con demencia (Zucchella, Bartolo, Pasotti, Chiapella, & Sinforiani, 2011).

Por otro lado, las personas cuidadoras de mayores afectados por demencia tienen la necesidad de contar con el apoyo de profesionales que les orienten en el afrontamiento de los cuidados y les instruyan en su rol cuidador durante todo el proceso de la enfermedad (Hirakawa et al., 2011; Peeters et al., 2010; Vidal-Thomàs et al., 2009; Zwaanswijk, Peeters, van Beek, Meerveld, & Francke, 2013; Zwaanswijk, Van Beek, Peeters, Meerveld, & Francke, 2010). En la revisión de la literatura realizada se pone de manifiesto la escasa comunicación de los profesionales sociosanitarios con las personas cuidadoras familiares y la falta de medidas de apoyo en el hogar centradas en enseñar a adquirir habilidades prácticas en los cuidados. De hecho, las personas cuidadoras familiares tienen altas expectativas con respecto a la ayuda proveniente de los profesionales, pero no conocen los recursos y servicios disponibles (de Jong & Boersma, 2009; Egdell, 2012; Lampley-Dallas et al., 2001; Leong et al., 2001; Shanley et al., 2011; Vaingankar et al., 2013). Mejorar el acceso a un asesoramiento profesional representa un método potencialmente eficaz para aumentar la confianza de las personas cuidadoras familiares en su capacidad para llevar a cabo los cuidados a las personas afectadas por demencia en su domicilio. La evidencia sugiere que el personal de enfermería y otros profesionales de la salud pueden ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas cuidadoras familiares y del entorno familiar, proporcionando la información y la capacitación necesaria (Bee et al., 2009). También se destaca el beneficio de los grupos de ayuda mutua para proveer apoyo a las familias cuidadoras de personas afectadas por demencia teniendo en cuenta las características de los distintos grupos étnicos (Lampley-Dallas et al., 2001).

Las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia necesitan ser informadas sobre los distintos aspectos del cuidado. Necesitan algunas nociones sobre el curso de la enfermedad para ir asimilando y creando estrategias de afrontamiento para manejar la situación de cuidado. Por esta razón, las personas cuidadoras familiares consideran fundamental la formación

sobre el manejo de los cuidados y gestión del estrés (Bonill de las Nieves et al., 2009; Shanley et al., 2011; Vaingankar et al., 2013; Wheeler, 2010). No obstante, cabe mencionar, que existen muchos factores de estrés para las personas cuidadoras familiares de personas con demencias que no están relacionados directamente con los conocimientos sobre los cuidados, ni siquiera con los cuidados en sí mismos (Stirling et al., 2010).

En este sentido, merece la pena destacar el estudio realizado por Izal Fernández de Trocóniz, Montorio Cerrato, Márquez González, Losada Baltar y Alonso Suárez (2001) en el que los profesionales sociosanitarios expresan, desde su punto de vista, las necesidades de las personas cuidadoras familiares de mayores dependientes. Destacan necesidades de información y orientación sobre todo en cuestiones relacionadas con el manejo de comportamientos problemáticos de la persona cuidada y situaciones difíciles del cuidado (tan característicos en las demencias). También sobresale la necesidad de orientación y asesoramiento tanto sobre el cuidado personal (de la propia persona cuidadora), como en relación con el aprendizaje de estrategias adecuadas para el afrontamiento de las situaciones problemáticas que surgen habitualmente en el contexto del cuidado a personas afectadas por demencia.

Por último, las personas cuidadoras destacan la necesidad de contar con recursos económicos para hacer frente a los cuidados de su familiar afectado por demencia (Bonill de las Nieves et al., 2009; Vaingankar et al., 2013; Wheeler, 2010). En este sentido, la diferencia más notable entre estudios nacionales e internacionales tiene que ver con la gestión de la atención sanitaria, si es privada, parcialmente privada o pública. En países donde la atención sanitaria es privada o parcialmente privada, las personas cuidadoras familiares tienen una mayor necesidad de información sobre el diagnóstico, tratamiento y aspectos legales/financieros (cobertura del plan de salud), quedando otros aspectos como la calidad de vida de la persona dependiente y la del entorno familiar en un segundo plano (Caress, Luker, Chalmers, & Salmon, 2009; Wackerbarth & Johnson, 2002).

Además, las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia expresan la importancia de contar con instalaciones adaptadas y accesibles, como centros de día o residencias, para el cuidado de personas afectadas por demencia, para que esto les pueda suponer un respiro o descanso durante un tiempo limitado o indefinido (de la Cuesta Benjumea, 2009). Ante estas necesidades se proponen medidas interesantes como que las familias dispongan de líneas telefónicas directas, equipos disponibles para intervenir en momentos de crisis e instalaciones de respiro para atender emergencias y necesidades de las familias cuidadoras y sus familiares (Leong et al., 2001; Vaingankar et al., 2013).

Como hemos explicado anteriormente, en esta carrera inesperada que supone el cuidado, con diversas fases o etapas, las necesidades de las personas cuidadoras, así como las de la persona cuidada, van cambiando. Por ejemplo, aunque esto es común en todos en todos los casos de cuidados familiares, durante la etapa final de la enfermedad en la demencia, las personas cuidadoras familiares experimentan nuevas necesidades relacionadas con la preparación para el duelo, muerte y restablecimiento de la vida propia y personal después de la muerte de la persona cuidada (Bonill de las Nieves et al., 2009; Shanley et al., 2011). También se evidencia la dificultad que tienen las familias cuidadoras para comprender la enfermedad, en especial la enfermedad de Alzheimer, el sufrimiento que genera el progreso de la enfermedad en ellas, y el choque de sentimientos que surgen en la persona cuidadora como el miedo, la angustia y la esperanza (Verdullas, Ferreira, & Nogueira, 2011).

Los avances tecnológicos son un aliado para ayudar a las familias cuidadoras a proporcionar cuidados. En este sentido surgen otro tipo de necesidades derivadas del uso de las tecnologías así como el crear un ambiente seguro donde no se vean implicadas cuestiones éticas (Olsson et al., 2012).

El conocimiento de las necesidades de las personas cuidadoras familiares representa un asunto pendiente y de gran relevancia. Las personas cuidadoras familiares son la base de nuestro sistema de atención a la dependencia por lo

que la delimitación de sus necesidades ayudará a las políticas sociosanitarias a dirigir intervenciones adaptadas a su realidad.

En el cuidado familiar a personas afectadas por demencia surgen necesidades específicas que varían, entre otros factores, por la fase de la enfermedad en la que se encuentra la persona con demencia. Así mismo, no hay que olvidar, que la persona cuidadora se ve inmersa en una “constelación de estresores” (Crespo & López, 2007a) y que, a su vez, en el desempeño de su rol, la persona cuidadora también atraviesa distintos momentos y experiencias que afectará directamente a sus necesidades (Ballard et al., 2011; Del-Pino-Casado, Frías-Osuna, Palomino-Moral, & Pancorbo-Hidalgo, 2011).

5.3. Los problemas derivados del cuidado de familiares con demencia

Adaptado de: Moreno Cámara, Moral Fernández y López Martínez (2015)

En el cuidado de personas mayores afectadas por demencia, se generan problemas relacionados con el deterioro funcional de la persona cuidada por una parte y, por otra, problemas derivados de su deterioro cognitivo-conductual. No obstante, como hemos estudiado previamente, se deben considerar las características de la propia persona cuidadora, así como su contexto sociocultural para entender la realidad de las mismas.

En cuanto al manejo de los cuidados físicos, las personas cuidadoras familiares de mayores afectados demencia presentan mayor estrés ante situaciones que requieren mayores esfuerzos físicos (Esteban Gimeno & Lampré, 2008). Así, los mayores problemas están relacionados con el manejo de la incontinencia de la persona cuidada, la dificultad para mantener su higiene, acostarle y levantarlo, así como para vestirlo (Mahoney, La Rose, & Mahoney, 2013), darle de comer (Hsiao, Chao, & Wang, 2013) y dificultades para ayudarlo en la deambulación (Esteban Gimeno & Lampré, 2008). Aunque las investigaciones

mencionadas estudian a personas cuidadoras de personas mayores afectadas por demencia, hasta aquí, se puede decir que estas dificultades son comunes para cualquier persona cuidadora que cuida a un familiar con ciertos problemas de dependencia física.

Destacan otros problemas que son tolerados con mayor dificultad por las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia como es la imposibilidad de dejar tan siquiera una hora a la persona que cuida solo o sola, así como la agitación nocturna y la conducta peligrosa de su familiar (Esteban Gimeno & Lampré, 2008).

Las alteraciones cognitivo-conductuales de las personas afectadas por demencia suponen un estrés añadido al cuidado de las mismas (Nogales-González, Romero-Moreno, Losada, Márquez-González, & Zarit, 2015). Las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia perciben mayores dificultades en las fases de la demencia donde dichas alteraciones son más patentes (coincidiendo con las fases iniciales-intermedias). Cabe mencionar, como ya referimos, que la percepción de autoeficacia en los cuidados de la persona cuidadora, así como otros factores, reduce el estrés provocado por las dificultades derivadas del cuidado. Este estrés se traduce en términos de angustia en los responsables de las personas responsables de los cuidados (depresión y conductas disruptivas) (Arai, Matsumoto, Ikeda, & Arai, 2007).

Cuando una persona asume el cuidado de un familiar afectado por demencia se produce un “cambio radical” en la vida de la misma (Luque Giménez, 2013). Se desencadenan muchos sentimientos y retos a superar. Las repercusiones en la calidad de vida de las personas cuidadoras se hacen patentes, destacándose la escasez de tiempo para dedicarlo a sí mismas ya que el tiempo libre del que disponían pasa a ser ocupado por el cuidado (Callejas Chagoyen, 2013; Croog, Burleson, Sudilovsky, & Baume, 2006; Luque Giménez, 2013). Como consecuencia, la vida social de la persona cuidadora familiar también merma (Commissaris, Jolles, Verhey Jr, & Kok, 1995; Croog et al., 2006) y surgen problemas emocionales que tienen que ver con la ira, el resentimiento, la depresión y la ansiedad (Croog et al., 2006). Cabe mencionar que según

Ferrario et al. (2003) parece que estos problemas se incrementan cuanto más tiempo la persona cuidadora lleve cuidando.

Así mismo, también se producen dificultades para conciliar la vida laboral con el cuidado. Cuando una persona está trabajando y en su familia surge la dependencia de algún miembro, al tomar ella la responsabilidad de los cuidados, se produce un conflicto de intereses (Callejas Chagoyen, 2013; Ferrario et al., 2003; Luque Giménez, 2013). Sin embargo, las personas cuidadoras familiares que cuentan con un trabajo satisfactorio, tienen una percepción positiva de su vida en general (incluida la faceta como cuidador o cuidadora) (Ferrario et al., 2003).

Otro aspecto que supone una de las experiencias más difíciles para las familias cuidadoras, y del que no hemos hablado anteriormente, es la decisión de la institucionalización de su familiar afectado por demencia. En el proceso de la decisión de la institucionalización del familiar intervienen numerosos factores como la ayuda profesional, la accesibilidad a la información y a los recursos disponibles, apoyo social y familiar, entre otros (Caron, Ducharme, & Griffith, 2006; Gaugler, Pearlin, Leitsch, & Davey, 2001).

Por otra parte, un problema que se les presenta a las personas cuidadoras cuando comienzan la incursión en la carrera del cuidado es el diagnóstico tardío de la enfermedad de Alzheimer u otra demencia (Gibson & Anderson, 2011). A esto se le suma la escasez de formación sobre la enfermedad y el manejo de la misma que le obliga a las personas cuidadoras a aprender de manera autodidacta (de la Cuesta Benjumea, 2004). Ferrer Hernández y Cibanal Juan (2009) han estudiado el proceso de aprendizaje de las personas cuidadoras familiares a personas afectadas por demencia, concluyendo que no tienen un aprendizaje previo de los cuidados que deben ofrecer y que desconocen cómo realizarlos. Es decir, las personas cuidadoras familiares “aprenden a cuidar por sí mismas, en la práctica día a día, como un autodidacta, haciendo, errando y acertando” (Ferrer Hernández & Cibanal Juan, 2008; Ferrer Hernández, 2009). Se ha detectado que las familias cuidadoras que buscaron ayuda profesional

en una etapa temprana de la enfermedad experimentaron menos problemas en el afrontamiento del cuidado (Commissaris et al., 1995; Hsiao et al., 2013).

Podemos llegar a la conclusión de que la naturaleza de los problemas a los que las personas cuidadoras familiares deben enfrentarse cuando asumen el rol cuidador responde a tres fuentes: los problemas asociados a la persona cuidada, que tienen que ver con la dependencia física y los trastornos cognitivos-conductuales. Por otra parte, los problemas derivados del cuidado hacia la persona cuidadora familiar, aparte de la situación personal de la misma. Y, por último, otros problemas transversales que influyen en el resto como es el apoyo formal objetivo y percibido, entre otros. Los tres ejes de problemas mencionados anteriormente concurren simultáneamente.

Esta revisión sugiere que hay una gran oportunidad para mejorar los servicios formales ofrecidos a las familias cuidadoras de personas afectadas por demencia. Además, la formación adicional, la coordinación y la cooperación entre los profesionales ayudaría sustancialmente a las personas cuidadoras durante y después del diagnóstico, haciendo hincapié en aquellas medidas que han demostrado mayor efectividad (Losada, Montorio, Moreno-Rodríguez, Cigarán, & Peñacoba, 2006; Torres Egea et al., 2008).

Sería interesante profundizar en los problemas percibidos por las personas cuidadoras familiares de mayores afectados por demencia en los distintos momentos de la enfermedad y las distintas etapas del cuidado ya que se trata de una enfermedad en la que se avanza de manera progresiva y suele ser prolongada en el tiempo (Ballard et al., 2011). Teniendo en cuenta otros factores que intervienen en el afrontamiento de los cuidados como es el nivel de implicación en los cuidados, la consanguineidad con la persona cuidada, la motivación para cuidar, etc.



PARTE III. LA INVESTIGACIÓN



CAPÍTULO 6. PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

6.1. Justificación

El marco referencial y teórico que hemos presentado nos muestra tan sólo la punta del iceberg que esconde la realidad de los cuidados en el domicilio a personas afectadas por demencia.

Por una parte, el envejecimiento poblacional a nivel mundial nos pone en alerta en cuanto a la cantidad de personas mayores que necesita ayuda para realizar actividades cotidianas. Además, las personas afectadas por demencia, y la enfermedad de Alzheimer en su representación, alcanzan tasas muy preocupantes. La demencia es una de las enfermedades más invalidantes y de difícil manejo ya que no sólo afecta a la funcionalidad física de las personas afectadas, sino también a sus capacidades cognitivas, generando importantes problemas conductuales y de memoria.

Por otra parte, vemos cómo en nuestro contexto la familia es la que se ocupa principalmente de los cuidados de sus familiares mayores. Sin embargo, nuestro sistema familiar de cuidados está altamente amenazado por los cambios que está sufriendo nuestra sociedad. Además, las dificultades que tienen las mujeres, que son quienes tradicionalmente han cuidado, para hacerse cargo de su familiar dependiente son, en muchos casos, extremas (el trabajo fuera del hogar, las tareas del hogar, el cuidado de otros miembros de la familia, hijos menores, escaso apoyo formal y familiar, etc.). La situación se complica cuando el familiar cuidado tiene demencia ya que se trata de una enfermedad de complejo manejo y suele ser prolongada en el tiempo. Las necesidades de cuidados de estas personas varían según la fase de la enfermedad en la que se encuentren, así, las personas cuidadoras familiares se ven obligadas a organizar toda su vida a razón de la persona a la que cuida. En definitiva, estas personas viven inmersas en una “constelación de estresores” (Crespo & López, 2007a) que originan problemas durante el desempeño de su rol que, a su vez, generan necesidades a las que conviene dar respuestas satisfactorias. De esta manera se aliviaría la carga de las

personas cuidadoras y mejoraría el bienestar de las mismas, de su entorno familiar y su familiar afectado por demencia.

Además, factores como las características de la persona cuidadora, factores socioculturales y económicos, la percepción de autoeficacia, la etapa del cuidado en la que se encuentre la persona cuidadora, etc., afectan de igual manera a la percepción de las necesidades ante los problemas derivados del cuidado.

Existen numerosos estudios que describen necesidades y problemas derivados del cuidado a personas afectadas por demencia (ver apartado 5.2. y 5.3.). Sin embargo, la mayoría de las aportaciones (McCabe et al., 2016) están fundamentadas en investigación procedente de países cuyo modelo de cuidados difiere del nuestro debido al predominio del apoyo formal frente al familiar. En nuestro contexto son escasos los estudios que abordan este aspecto (Izal Fernández de Trocóniz et al., 2001), además, la mayoría de las investigaciones sobre las necesidades de las personas cuidadoras se apoyan en la metodología cuantitativa y en la perspectiva de los profesionales (Knighting et al., 2016; Miranda-Castillo et al., 2013). Por todo ello, es importante profundizar en la experiencia del cuidado familiar a mayores con demencia para comprender las necesidades percibidas por las personas cuidadoras en nuestro contexto sociocultural.

Se hace necesario disponer de un conocimiento profundo del contexto en el que surgen los problemas y necesidades percibidos por las personas cuidadoras familiares durante el desempeño de su rol cuidador a personas afectadas por demencia, considerando el carácter degenerativo, progresivo y complejo de esta enfermedad.

Para ello, consideramos fundamental escuchar la voz de las personas cuidadoras familiares para explorar y comprender su realidad. Esta es la razón por la que hemos optado por la investigación cualitativa para abordar esta problemática. Pensamos que, de alguna manera, la consecución de los objetivos planteados, podría orientar el desarrollo de programas e

intervenciones para asegurar la cobertura de las necesidades de las personas cuidadoras y, en definitiva, aumentar su bienestar.

En base a todo lo expuesto, se planteó la siguiente pregunta de investigación que dirigió el estudio: ¿Cuáles son las necesidades y los problemas de las personas cuidadoras familiares en la experiencia del cuidado a su familiar afectado por demencia, en qué contexto y qué factores participan? Mediante esta pregunta abierta se pudo abordar el problema de investigación permitiendo la exploración profunda y la emergencia de aspectos fundamentales durante el progreso de la investigación. Al inicio, la pregunta fue más amplia y abierta, durante el proceso de análisis, se tornó en más refinada y específica (de la Cuesta Benjumea, 2008; Strauss & Corbin, 2002).

6.2. OBJETIVOS

Objetivo principal

- Conocer, comprender y describir las necesidades y problemas percibidos por las personas cuidadoras familiares durante el proceso del cuidado a mayores afectados por demencia durante las distintas etapas de la enfermedad.

Objetivos específicos

- Describir la experiencia vivida por las personas cuidadoras familiares durante el proceso del cuidado a personas mayores afectadas por demencia.
- Describir el contexto en el que se producen los cuidados a personas afectadas por demencia.
- Identificar los factores que influyen en la experiencia de cuidar a un familiar mayor afectado por demencia.

6.3. ORIENTACIÓN TEÓRICA DE LA INVESTIGACIÓN

6.3.1. La investigación cualitativa

El estudio de las personas en su dimensión social, que a su vez son productoras y producto de su vida en sociedad, implica la consideración de numerosos factores y variables. Además, la realidad social donde se desarrollan las personas se encuentra en continuo cambio y transformación. Por otro lado, la persona investigadora que observa un fenómeno no es ajena a todo esto, se sitúa como parte de la sociedad que investiga, produciéndose una situación subjetiva y paradójica, ya que no tiene más remedio que pensarse a sí misma (Ibáñez, 1994). Todo esto justifica que para comprender la complejidad, pluralidad y heterogeneidad de la realidad que nos rodea sea imperantemente necesario un enfoque multimetodológico.

Los dos paradigmas clásicos utilizados fundamentalmente en la investigación son el positivista y el interpretativo, aunque cabe mencionar que cada disciplina se aproxima más a unos paradigmas o a otros. En el paradigma positivista, lógico y empírico analítico se sitúa la investigación cuantitativa. En el interpretativo, simbólico, pragmático y constructivista, la investigación cualitativa, cuyo origen se asocia a las ciencias sociales (Pérez Serrano, 1994; Taylor & Bogdan, 1987).

La naturaleza del fenómeno a estudiar es la que determinará en qué paradigma posicionarse y metodología utilizar (Silverman, 2013). El posicionamiento en uno u otro paradigma es fundamental para dar rigor al estudio de investigación. En la tabla 6.1. se contrastan las características fundamentales de los paradigmas que sustentan los métodos cuantitativos y cualitativos.

Paradigma	Interés	Ontología (nat. de la realidad)	Relación sujeto/objeto	Propósito generalización	Explicación causalidad	Axiología: rol de los valores
POSITIVISTA	Explicar. Controlar Predecir.	Dada. Singular. Tangible. Fragmentable. Convergente.	Independiente. Neutral. Libre de valores.	Generalizaciones no sometidas al tiempo. Afirmaciones, leyes, explicaciones (nomotéticas): -deductiva, -cuantitativa, -centrada sobre semejanzas.	Causas reales. Temporalmente procedentes o simultáneas.	No sujeta a valores.
INTERPRETATIVO	Comprender. Interpretar. (Comprensión mutua y participativa).	Constructiva. Múltiple. Holística total. Divergente.	Interrelacionada. La relación influida por valores subjetivos.	Limitada por el contexto y el tiempo. Hipótesis de trabajo. Afirmaciones idiográficas. Inductiva. Cualitativa. Centrada en las diferencias.	Interactiva. Feed-back. Prospectiva.	Tiene en cuenta los valores. Éstos influyen en la solución del problema, de la teoría, el método y el análisis.

Tabla 6.1. Comparación entre el paradigma positivista (investigación cuantitativa) y el interpretativo (investigación cualitativa)

Fuente: Pérez Serrano (1994)

Dado que la pretensión del presente estudio es la descripción, comprensión, interpretación y explicación teórica de las necesidades y problemas de las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia, nos posicionamos en el paradigma interpretativo, en la investigación cualitativa.

La investigación cualitativa es un método de investigación que desarrolla diferentes metodologías, técnicas y prácticas de investigación, pero no permite la medición o cuantificación, sino la descripción, comprensión, interpretación y explicación de los fenómenos que existen desde la perspectiva del individuo, con todas sus variaciones y el sentido de éstas.

Como expresa Salinas Pérez (2011):

La investigación cualitativa da protagonismo a las personas, para que sean ellas las que nos descubran a través de la palabra y el lenguaje,

con conciencia y a conciencia, el sentido de la realidad de la que participan en su contexto, para entender y poder describir y explicitar, lo que ven, cómo lo ven y cómo lo viven o experimentan a lo largo de un fenómeno.

La investigación cualitativa realizada en el presente estudio nos ha permitido comprender los problemas y necesidades que surgen durante el cuidado de personas afectadas por demencia. Así como los sentimientos de las personas implicadas a medida que experimentan el proceso del cuidado. Y todo esto desde la perspectiva de las protagonistas, en su contexto, en su realidad.

6.3.2. Métodos cualitativos y el interaccionismo simbólico

La teoría fundamentada, metodología utilizada en el presente estudio (que explicaremos más adelante), viene a ser uno más de los métodos interpretativos que comparte la filosofía común de la fenomenología (es decir, métodos que se emplean para describir el mundo de la persona o personas en estudio (Husserl, 1982; Stern, 2006)).

Existen similitudes en todos los métodos interpretativos, por ejemplo, pueden compartir la misma técnica de recopilación de datos (como puede ser la observación o la entrevista en profundidad), pero los marcos subyacentes de los métodos difieren. Entre los métodos interpretativos más populares destaca la etnografía, la fenomenología y la teoría fundamentada (Stern, 2006).

A grandes rasgos podemos decir que los fenomenólogos, mediante la interpretación de sus datos, y considerando marcos filosóficos consolidados, tratan de descubrir el significado más profundo de la experiencia vivida de las personas teniendo en cuenta su historia personal y contexto espaciotemporal. Los etnógrafos, por su lado, prestan su mayor atención a la cultura de la persona o personas estudiadas dentro de un marco teórico a partir de una perspectiva teórica particular. Y, por último, los teóricos fundamentados se

acercan a los datos sin una teoría predefinida tratando de descubrir o construir lo que las personas ven como su realidad social (indagando en el significado que tienen para ellas los artefactos, la ropa, los gestos y las palabras en la interacción entre las personas). La información proporcionada por las personas estudiadas junto con la observación suscitarán las hipótesis que se comprobarán y construirán a lo largo de la investigación (Stern, 2006).

Merece la pena señalar que el marco teórico de la teoría fundamentada está enraizado en el interaccionismo simbólico. La base de la interacción simbólica es, por un lado, el estudio de la vida de los grupos humanos y de los comportamientos del hombre, y, por otro, es simbólica, en la significación de símbolos como lenguajes, palabras y objetos, donde se pueden manipular, otorgar e interpretar, un conjunto amplio de significados. Básicamente, se articula en tres premisas fundamentales (Blumer, 1982):

- a) El ser humano actúa respecto a las cosas y a las personas en función de los significados que las cosas tienen para él. El significado tiene aquí un elemento central en sí mismo y va a determinar la acción de los seres humanos. En las interacciones, todos los seres humanos definen las situaciones sociales.
- b) El significado de las cosas se deriva o surge de esta interacción social con otros (comunicación, entendida en un sentido amplio) que ocurre entre los individuos, en un proceso continuo y como fuente del significado. Al adoptar su propio punto de vista y adaptarlo al comportamiento de los demás, los humanos interactúan entre sí. El significado es un producto social, es decir, una creación que emana de las acciones interactivas de los individuos.
- c) Los significados son manipulados y modificados por un proceso interpretativo durante la experiencia diaria. Este proceso de interpretación tiene dos fases: en primer lugar, el sujeto identifica aquello que tiene significado, y después, el sujeto interpreta, manipula, revisa y transforma los significados para orientar sus acciones. Esta interacción conlleva “un comportamiento pensado y autoreflexivo”.

Blumer (1981) considera que un individuo es objeto para sí mismo con la capacidad de verse a sí mismo como cosa, responsable de sus propios actos, lo que le permite ponerse en el lugar del otro. También afirma que el interaccionismo simbólico es “social”, en un sentido más profundo, es decir, las personas son capaces de entablar una interacción social consigo mismas. Y en virtud de esta autointeracción, la persona establece una relación con su entorno y reacciona ante él. A lo que percibe le confiere un significado y con base en él, orienta su acción, pero no motivada por la sola presencia del objeto, sino una acción que surge como resultado de la interpretación. De manera que en esa interacción social (formación del yo social autoconsciente), se concibe lo social como el marco de la interacción simbólica de las personas, y se concibe la comunicación como el proceso social por el cual se constituyen simultáneamente y coordinadamente, los grupos y las personas.

La naturaleza de la acción humana se basa en el necesario afrontamiento de situaciones en las que las personas actúan considerando el significado de las acciones de los demás. En este sentido Blumer (1981) habla de “la acción conjunta” como organización comunitaria de comportamiento y basada en los diferentes actos de los integrantes.

6.3.3. La teoría fundamentada

Merece la pena pincelar alguna información relativa al origen de la metodología utilizada en el presente estudio: la teoría fundamentada. Esencialmente, se trata de una metodología para descubrir teorías que dormitan en los datos (Schervier-Legewie, 2004).

Esta metodología fue descrita por primera vez en “The Discovery of grounded theory” en 1967. Sus descubridores fueron Barney Glaser y Anselm Strauss, dos académicos que cuando no pudieron encontrar los verdaderos significados simbólicos de las personas que estudiaban (la experiencia de la muerte para

los individuos y las personas cercanas) comenzaron a “jugar con los métodos sociológicos existentes” (Stern, 2006).

Los complementarios antecedentes de ambos investigadores hicieron posible el ensamblaje de esta metodología. Anselm Strauss era sociólogo, psicólogo social y antropólogo, provenía de la llamada “Escuela de Chicago” donde ejerció gran influencia el interaccionismo simbólico de Helbert Blumer, George Herbert Mead, Ernest Burgess, Alfred Lindesmith, entre otros. La perspectiva del interaccionismo simbólico desde la óptica de la psicología (situado en el paradigma interpretativo-pragmático) influyó notablemente en Strauss, sin embargo, no había sido descrita una metodología clara para el análisis de los datos cualitativos (Strauss refiere que Blumer solía decir: “¡haz con tus datos lo que te venga en gana!”) (Schervier-Legewie, 2004). Por su parte, Barney Glaser, era un joven sociólogo investigador que se unió al equipo de Strauss en el proyecto de investigación sobre la vivencia ante la muerte. A pesar de su juventud, tenía una vasta experiencia en métodos estadísticos descriptivos (paradigma positivista) lo cual impregnó la teoría fundamentada de una metodología sistemática y conceptualización del proceso de análisis (Morse et al., 2016).

Se puede resumir la teoría fundamentada como un método de análisis inductivo que pretende ir más allá de la mera descripción de los datos para desarrollar modelos explicativos teóricos de la experiencia y conducta humana fundamentados en los datos recopilados. El proceso de análisis consiste en la codificación de cada uno de los incidentes o sucesos expresados por las personas participantes en el estudio o situaciones observadas, que posibilita la agrupación de los mismos en categorías, con un nivel conceptual más amplio. El proceso de codificación y análisis es guiado por el método comparativo constante que consiste en la comparación continua entre los incidentes, entre incidentes y categorías, entre categorías y categorías, en búsqueda de similitudes y diferencias. Este proceso permite identificar las propiedades (características) de las diversas categorías y explorar sus interrelaciones. Otro rasgo característico de la teoría fundamentada es el muestreo teórico que supone la elección de las personas participantes según ciertos indicadores

(acontecimientos o sucesos) representativos de conceptos teóricos emergidos en los datos. El muestreo teórico finaliza cuando las categorías emergidas hayan alcanzado la saturación, es decir, no surja nueva información. Los autores diferenciaron dos tipos de teorías que se pueden alcanzar con la investigación: las teorías sustantivas y las teorías formales. Las teorías sustantivas son las que se refieren a un área sustancial o concreta de investigación y las formales o generales, las que se refieren a un área conceptual y permiten generalizar las proposiciones (Carrero, Soriano, & Trinidad, 2006).

Cabe mencionar que las diferencias de enfoques entre ambos autores habían estado presentes desde el principio, lo que daría lugar más tarde a la teoría fundamentada glaseriana y la teoría fundamentada straussiana. Strauss se inspiraba en teorías tangenciales a los datos mientras que Glaser mantenía su atención centrada en los datos. Strauss, consideraba toda contingencia que pudiera relacionarse con los datos, apareciera o no en ellos, por lo que al examinar los datos se detenía en cada palabra para preguntar: “¿Qué sería si...?”. Sin embargo, Glaser enfocaba su atención sobre los datos para permitirles que contaran su propia historia, ante ellos preguntaba: “¿Qué tenemos acá?” (Stern, 2006).

Al pasar de los años, la teoría fundamentada ha seguido evolucionando y redescubriéndose a través de sus estudiantes (Figura 6.1). De hecho, se evidenció la diferencia metodológica entre Glaser y Strauss en el libro que éste último escribió junto con Juliet Corbin en 1990 (*Basics of qualitative research*). En respuesta a la publicación del mencionado libro, Glaser escribió su segundo libro solo, sobre teoría fundamentada en 1992 (*Basics of grounded theory analysis*) donde claramente señala cuáles son las diferencias y llega hasta a escribir que los métodos glaseriano y straussiano deberían tener diferentes nombres: teoría fundamentada para la escuela glaseriana, y, descripción conceptual, para la straussiana.

Se puede visualizar en la figura 6.1. las principales versiones de teoría fundamentada que han surgido en el transcurso del tiempo. La teoría

fundamentada aplicada en el presente estudio es la teoría fundamentada constructivista de Kathy Charmaz (2006) (sus características y diferencias con respecto a la teoría fundamentada original se describen en el siguiente apartado, así como la justificación de la aplicación de la mencionada metodología en este estudio).

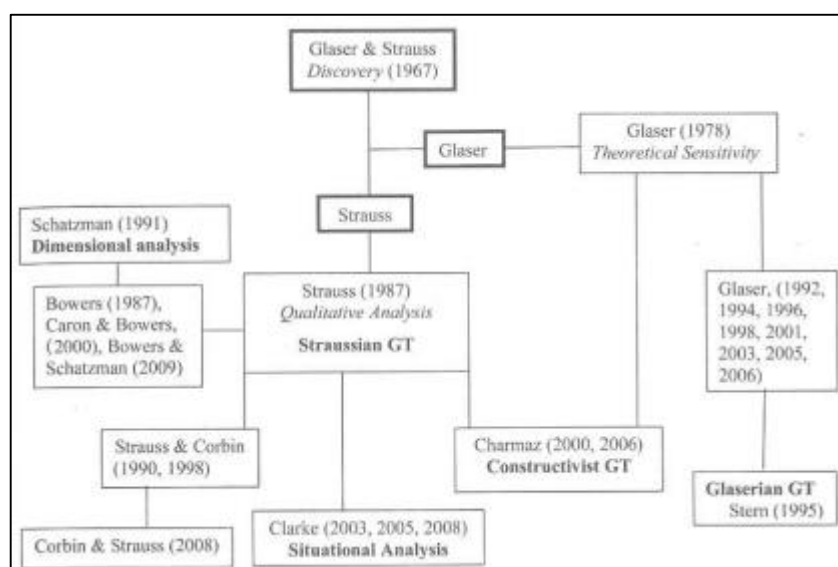


Figura 6.1. Genealogía de la teoría fundamentada

Fuente: Morse et al. (2016)

6.3.3.1. La teoría fundamentada constructivista de Charmaz

Kathy Charmaz considera la teoría fundamentada como un paraguas que cubre diferentes variantes, énfasis, direcciones y maneras de pensar sobre los datos; en definitiva, que proporciona un marco de investigación cualitativa y es una guía para llevar a cabo una investigación (Strauss & Corbin, 2002). Considera que todas las personas teóricas fundamentadas comparten el análisis inicial inductivo, el sometimiento de los datos a un riguroso análisis, el desarrollo de análisis teóricos fundamentados en los datos y el valor de la aplicación de los

estudios de teoría fundamentada, aunque consideren marcos conceptuales distintos (Morse et al., 2016).

Charmaz defiende que las personas investigadoras que utilizan las estrategias explícitas que Glaser y Strauss describieron en 1967 y posteriormente Glaser en 1992 (Glaser, 1992; Glaser, 1978; Glaser & Strauss, 2009), limitan el alcance de las contribuciones que la teoría fundamentada ha hecho a través de la investigación, considerándola un único método y no un método general que engloba otras variantes.

La teoría fundamentada de Charmaz preserva útiles estrategias que Glaser y Strauss articularon (Glaser, 1978; Glaser & Strauss, 2009; Strauss & Corbin, 2002), además del pragmatismo subyacente a la teoría fundamentada. Pero también contempla el papel de la persona investigadora dentro del proceso de investigación, considera el reconocimiento de sus puntos de vista y la adopción de nuevas perspectivas. Se puede visualizar un esquema general del proceso de teoría fundamentada constructivista de Charmaz en la figura 6.2. En contraste, los teóricos fundamentados clásicos se enfocan exclusivamente en los datos procedentes de los participantes de su investigación.

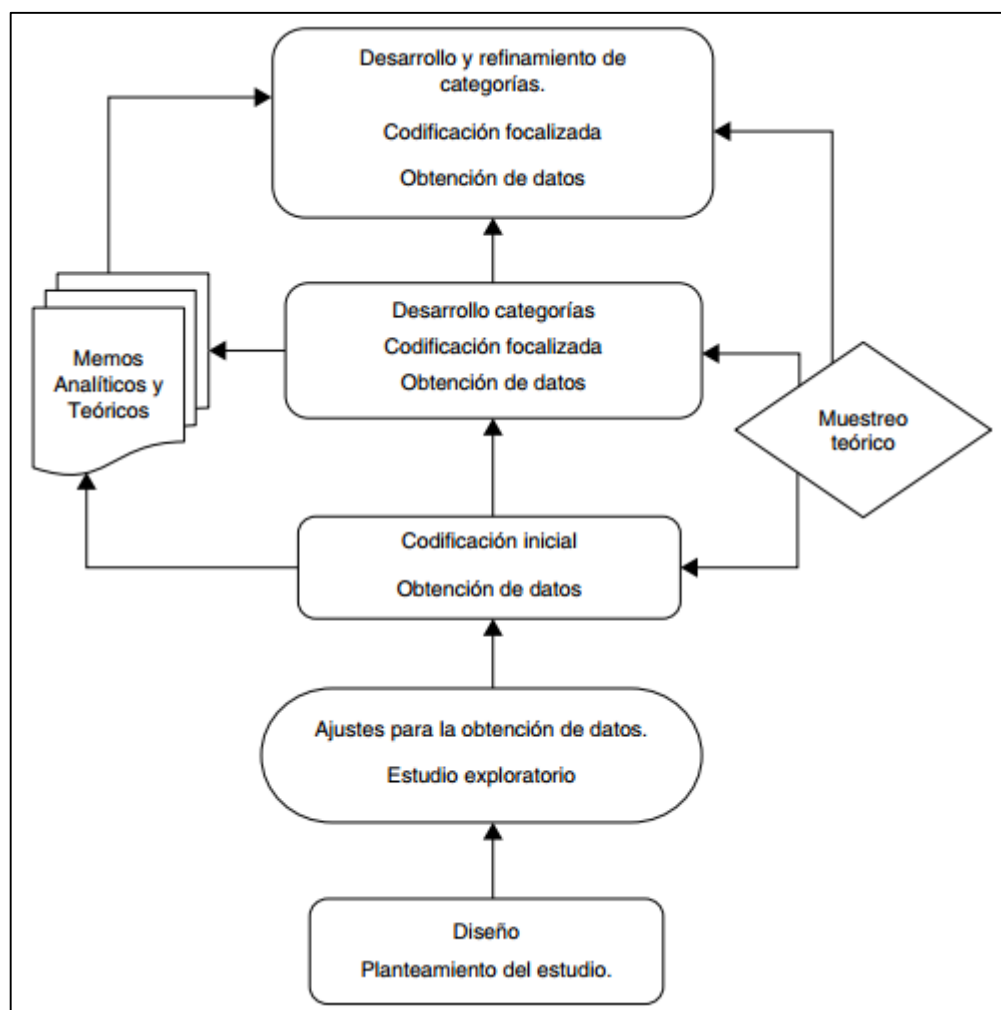


Figura 6.2. Esquema general del proceso de la teoría fundamentada constructivista de Charmaz

Fuente: Martínez Marcos y de la Cuesta Benjumea (2015)

Charmaz (2016) resume la teoría fundamentada constructivista como una revisión contemporánea de la clásica teoría fundamentada de Glaser y Strauss. Asume que la teoría fundamentada constructivista mantiene una epistemología relativista, considera que el conocimiento es producido socialmente, reconoce varios puntos de vista, tanto de las personas participantes en la investigación, como de la persona teórica fundamentada, y toma una postura reflexiva hacia las acciones de las personas participantes y de las que investigan, así como de las construcciones analíticas de las mismas. Defiende que el mundo real nunca

se puede separar del espectador que lo observa desde distintos puntos de vista y cuyas opiniones pueden incluso estar en conflicto con los puntos de vista y las realidades de las personas observadas (las personas participantes en la investigación).

Charmaz (2016) considera que mediante la teoría fundamentada constructivista se construyen procesos y productos de investigación bajo unas condiciones preexistentes, surgen en situaciones cambiantes y son influenciadas por las perspectivas, posiciones, interacciones y el contexto sociocultural de la persona investigadora y la investigada. Nos estamos refiriendo a aspectos que están inherentemente presentes en cualquier investigación, pero en la mayoría de los estudios no se mencionan o son completamente ignorados. Las observaciones que se hacen, cómo se hacen y las opiniones que se forman de ellas, reflejan estas condiciones en cuanto a las subsecuentes teorías fundamentadas en los datos recogidos. Por lo tanto, se asume que el proceso de investigar y escribir la investigación no es un hecho neutral. Las personas investigadoras teóricas fundamentadas constructivistas entran en el significado liminal que las personas participantes del estudio tienen acerca de su realidad y sus acciones en forma que los teóricos clásicos no hacen. Las personas investigadoras constructivistas favorecen el conocimiento profundo y completo del análisis de la investigación. Desde un punto de vista analítico constructivista, determinar lo que se ve, cuándo y cómo y en qué medida lo vemos no es sencillo (ya que muchos aspectos permanecen tácitos y/o en silencio). Las personas (tanto las observadas como las que observan) interpretan la realidad que viven y, a su vez, son afectadas por otras personas y circunstancias. Las personas teóricas fundamentadas constructivistas explicitan todos estos aspectos en el análisis: interpretan las acciones de las personas que participan en el estudio, sus propias interpretaciones y tratan de darle sentido en su contexto, considerando las creencias de las personas, sus propósitos, las decisiones que toman y las razones de sus actos desde la perspectiva de las personas estudiadas.

Mediante la teoría fundamentada constructivista se trata de localizar los significados y acciones de las personas estudiadas en ideologías y normas sociales establecidas o relaciones de poder, ya que posiblemente sean un

reflejo de las mismas. Las personas teóricas fundamentadas constructivistas buscan las asunciones sobre las que las personas participantes construyen sus significados y acciones.

Otra diferencia de la teoría fundamentada clásica y la constructivista es que la única técnica de recogida de información originalmente contemplada en la primera es la entrevista en profundidad, mientras que la constructivista puede abrazar otras técnicas, siempre de acorde con la pregunta de investigación (Charmaz, 2016).

Además, no sólo el interaccionismo simbólico puede ser el marco teórico de partida de la investigación en la teoría fundamentada constructivista, como lo es en la teoría fundamentada clásica, sino que se pueden adoptar otros marcos teóricos (Charmaz, 2005).

En definitiva, podemos decir, que las personas fundamentadas constructivistas consideran que los datos ayudan a construir una teoría, más que a descubrirla. Estiman el análisis como representación de la realidad, no como un informe objetivo o el único punto de vista sobre el tema. Como resultado, se concientizan de la relatividad no sólo del mundo empírico con sus múltiples realidades, sino también de la relatividad del propio análisis. Tal conciencia fomenta la adopción de una postura reflexiva a lo largo de los procesos de investigación y escritura. De ninguna manera nos referimos a que la teoría fundamentada constructivista se abandona al subjetivismo radical y al reduccionismo individual, ya que de esta manera asumiría que la conciencia individual lo explicaría todo y que las ubicaciones sociales, el contexto sociocultural y las contingencias interaccionales y situacionales no tendrían valor. Todo lo contrario, la teoría fundamentada constructivista pretende situar la investigación en relación con las circunstancias sociales que la rodea (Morse et al., 2016).

La teoría fundamentada con enfoque constructivista fomenta la renovación y la revitalización del método clásico integrando los recientes desarrollos metodológicos y considerando las declaraciones clásicas del método original. El enfoque constructivista desafía la suposición de crear teorías abstractas

generales y conduce explicaciones de una realidad concreta, mientras que simultáneamente expande la teoría fundamentada más lejos en las ciencias sociales interpretativas (Charmaz, 2016).

Como hemos podido distinguir, se trata de un método profundamente interactivo, desde la recolección de datos al proceso analítico.

La teoría fundamentada constructivista adopta la inducción, comparación constante, emergencia y enfoque abierto de la clásica versión de Glaser y Strauss. También considera, tras la inducción, la abducción (“razonamiento que a partir de la descripción de un hecho o fenómeno ofrece o llega a una hipótesis” (Real Academia Española, 2001)) constante y reiterativa que permite comprobar y refinar el desarrollo de las categorías e ir más lejos. Cuando una persona teórica fundamentada encuentra un hallazgo sorprendente mientras está en el proceso de investigación: 1) considera todas las ideas teóricas concebibles que podrían explicar el hallazgo, 2) vuelve al campo y reúne más datos para comprobar estas ideas y 3) adopta la interpretación teórica más plausible. La abducción anteriormente mencionada se perfecciona a través de la experiencia y conduce a inferencias lógicas pero creativas, además, conduce a comprobar dichas inferencias para llegar a una explicación teórica plausible. Es una manera de conceptualizar y trabajar con los datos que fomenta y sostiene los esfuerzos de la persona investigadora para desarrollar interpretaciones creativas de la realidad estudiada (Charmaz, 2016).

La teoría fundamentada comienza con un análisis inductivo de los datos que dibuja el camino para ir más allá y crear una interpretación de la realidad estudiada. Posteriormente la abducción lógica permite reflexionar sobre dicha interpretación imaginativa y volver de nuevo al campo para comprobar dichas conjeturas.

A continuación, apoyándonos en el capítulo de libro de Charmaz (2016) titulado “Shifting the grounds” en Morse et. al (2016), realizaremos una comparativa de la teoría fundamentada objetivista (clásica) y la constructivista para esclarecer sus supuestos fundamentales, el proceso de análisis y sus implicaciones en el análisis de los datos.

La teoría fundamentada objetivista surge del positivismo, por lo que asume el descubrimiento de los datos en un mundo externo y neutral. La persona investigadora observa el mundo y conceptualiza los datos recopilados desde una visión objetiva, sin prejuicios; por lo que los datos se consideran hechos separados de la persona observadora. Por el contrario, la teoría fundamentada constructivista se sustenta en el pragmatismo y su epistemología relativista. Como mencionamos anteriormente, asume múltiples realidades y múltiples perspectivas de esas realidades. Los datos no están separados ni de la persona observadora ni de la observada; es más, se construyen mutuamente a través de la interacción.

Las personas teóricas fundamentadas objetivistas se centran en el desarrollo de generalizaciones abstractas, libres de la influencia de los contextos donde se produce la realidad estudiada. Es decir, miran al mundo empírico desde el exterior, como un visitante que no entra en el mundo de las personas observadas. Se centran en el desarrollo de abstracciones y tratan de hacer un análisis lógico considerando distintos indicadores y variables para explicar una categoría básica o proceso social básico según los datos.

Las personas teóricas fundamentadas constructivistas, sin embargo, consideran las generalizaciones parciales, condicionadas y situadas en el tiempo, el espacio, las posiciones, las acciones y las interacciones. Las personas constructivistas apuntan a una comprensión interpretativa de los fenómenos empíricos en una teoría que tiene credibilidad, originalidad, resonancia y utilidad, en relación con su momento histórico. Es decir, entran en el mundo empírico en la medida en que pueden e interpretan los datos a través de un análisis conceptual emergente de los datos buscando diferencias y relaciones entre las categorías emergentes. A medida que los constructivistas engranan sus datos, se centran en significados liminales y acciones tácitas, así como en declaraciones y acciones explícitas.

Las personas teóricas fundamentadas objetivistas tratan el análisis de sus datos como un proceso objetivo que alcanzan al hacer generalizaciones sucesivamente más abstractas a través de un análisis comparativo. Asumen

que la comparación constante de dato con dato, dato con categoría y categoría con categoría permite que el análisis no se impregne de prejuicios procedentes de la persona investigadora, sino el centrarse continuamente en los datos.

Sin embargo, las personas teóricas fundamentadas constructivistas no sólo reconocen la relatividad de los datos, sino también la subjetividad en el proceso de análisis y en la recopilación de los datos. En vez de aparentar una objetividad idealizada, explican cómo sus puntos de vista, situación e interacciones han influido en sus interpretaciones analíticas. Las personas teóricas fundamentadas constructivistas ponen especial atención al lenguaje y a la forma en que las personas se basan en discursos socialmente construidos. Las personas se basan en un lenguaje, reglas y tradiciones compartidas, no sólo al expresarlo, sino también, al experimentarlo. Cuando se trata de conocer cómo las personas construyen significados, se puede descubrir qué significados tienen y cómo estos significados pueden definir las categorías emergentes del estudio.

6.3.4. Los grupos focales como técnica de recopilación de información

La técnica de recopilación de información utilizada en el presente estudio es el grupo focal. Por ello, consideramos pertinente describir algunos aspectos relativos a esta técnica.

La técnica de grupo focal se describe como “el uso de una sesión de grupo semiestructurada, moderada por un líder grupal, sostenida en un ambiente informal, con el propósito de recolectar información sobre un tópico designado” (Carey, 2003). De manera colateral, se han descrito numerosos casos, y nosotros mismos lo hemos constatado, los grupos focales pueden proporcionar información y apoyo emocional entre los participantes, aunque este no sea el propósito de los mismos.

El propósito del grupo focal es la recolección de experiencias personales y creencias relacionadas con la pregunta de investigación planteada. Como menciona Carey (2003):

Los grupos focales proporcionan luces en cuanto a las creencias y actitudes que subyacen al comportamiento. Los datos relacionados con las percepciones y opiniones se enriquecen por medio de la interacción del grupo debido a que la participación individual puede mejorar en el escenario grupal. (Carey, 2003, p. 263)

Defiende que los datos recolectados mediante un grupo focal pueden ser más informativos que los datos recopilados por otros métodos. Además, la técnica de grupo focal es especialmente útil para estudios complejos que consideran varios niveles de sentimientos y experiencias (como es el cuidado familiar). También se ha definido la técnica de grupo focal como la recolección de “datos ricos a un costo razonable” (Krueger & Casey, 2014).

La técnica se basa en la idea de que, con una guía y entrenamiento adecuados de la persona moderadora (líder) del grupo focal, las personas participantes en el estudio pueden describir abundantes detalles de las experiencias complejas y los razonamientos que impulsan sus acciones, creencias, percepciones y actitudes. Si bien el ambiente grupal tiene algunas limitaciones (que describiremos más adelante), el propio ambiente del grupo puede mejorar la calidad de los datos producidos (Carey, 2003).

Según Carey (2003), la realización de la técnica de grupo focal conlleva la consecución de varias fases que sintetizamos a continuación:

- a) Preparación, que incluye el estudio del tema de investigación y el desarrollo de preguntas guía, la selección y el reclutamiento de las personas participantes, y la preparación del lugar, el equipo de grabación y la preparación de la persona moderadora.
- b) Implementación, que consiste en una presentación previa al inicio de la sesión por parte de la persona moderadora. Este aspecto es importante ya que aumenta la confianza entre las personas participantes y la

moderadora y ayuda a establecer una atmósfera amigable. En este primer momento se debe explicar el propósito del estudio, la naturaleza de la organización que respalda el estudio, cómo se seleccionaron a las personas participantes y el uso previsto de los datos, garantizando la confidencialidad. Durante la realización de la técnica, la persona moderadora debe mantenerse neutral, estimular las respuestas, pero no apoyar o contradecir los comentarios de las personas participantes. Se debe atender a la comunicación verbal, pero, de igual manera, a la no verbal, y prestar mayor atención cuando haya diferencias y/o desacuerdos entre las personas participantes.

- c) Análisis e interpretación, considerando que el propósito de la técnica es la de comprender, lo más plenamente posible, desde la perspectiva de las personas participantes en la investigación, el significado y la naturaleza del tema de estudio. El análisis del grupo focal es similar, en términos generales, a otros análisis de los datos cualitativos, con la dimensión adicional del contexto del grupo (Carey, 2003).

La persona moderadora o líder de una sesión grupal puede ser alguien diferente de la persona investigadora; en nuestro caso fue la propia doctoranda quien los moderó y posteriormente realizó el análisis. También se contó con la colaboración de uno de sus directores de tesis durante las sesiones de los grupos focales el cual recogía algunas notas sobre el afecto, el lenguaje corporal y la naturaleza secuencial del contexto, que más tarde fueron integradas y consideradas en el análisis. Esto permitió integrar las notas de la sesión con la transcripción para apreciar significados que no se detectan en las palabras.

La estructura de la sesión depende de las preguntas del guión de entrevista (el guión de entrevista semiestructurado utilizado en el presente estudio se presenta en el Anexo 6) y del estilo de la persona moderadora. Debido a que los datos importantes a menudo surgen de manera inesperada, la persona moderadora debe estar atenta para dirigir al grupo con el fin de profundizar en ciertos aspectos, o si la sesión se está saliendo del tema o se ha estancado, volverle a conducir hacia él.

También hay que destacar que la limitación principal de la técnica de grupo focal es el impacto potencial de la censura y el conformismo, procesos que ocurren cuando una persona se ve afectada por lo que otros miembros del grupo puede pensar sobre ella, por lo que actúa motivada por la aceptación y según sus propias necesidades e historia (Carey & Asbury, 2012). La técnica de grupo focal no busca el consenso, pero algunas personas participantes pueden interpretar que deben adoptar la opinión de la mayoría, omitiendo así información que enriquecería los datos. Este defecto de los grupos focales aparece sobre todo cuando las personas no han reflexionado sobre una idea que se está tratando en la sesión, por lo que su contribución es posible que se vea afectada por las opiniones de los demás (Carey, 2003).

La persona investigadora puede minimizar los aspectos negativos y maximizar las ventajas de los grupos focales prestando atención a los principios básicos propuestos por Kahn, Merton, Fiske y Kendall (1991) referenciados por Carey (2003, p. 279): retrospección (pensar bien para poner a las personas participantes en el contexto de la experiencia), rango (amplitud de las experiencias), especificidad (descripción detallada), y contexto personal (significado individual de la experiencia real).

A parte de las ricas aportaciones que obtuvimos en los siete grupos focales realizados en la presente investigación, las personas participantes manifestaron su satisfacción por el apoyo emocional recibido en las sesiones y agradecimiento por tener la oportunidad de expresar su experiencia y desahogarse.



CAPÍTULO 7. METODOLOGÍA DEL ESTUDIO

7.1. DISEÑO

El presente estudio de investigación se ha abordado desde el paradigma cualitativo, orientado por la teoría fundamentada constructivista de Charmaz (Charmaz, 2014), que recoge las aportaciones fundamentales de la teoría fundamentada (Glaser & Strauss, 2009) y las complementa con elementos metodológicos que hacen énfasis en la intersubjetividad del proceso de recogida y análisis de datos, y en la explicación del contexto y de los sentimientos de los individuos a medida que experimentan un fenómeno o proceso (Carrero et al., 2006; Charmaz, 2006). Consideramos que este enfoque teórico es de utilidad para el conocimiento en profundidad del proceso del cuidado familiar a personas dependientes en tanto que el cuidado implica interacción en un contexto cambiante.

7.2. PARTICIPANTES

Las personas participantes en el estudio fueron 82 cuidadores y cuidadoras familiares de personas mayores afectadas por demencia. El perfil de las mismas se muestra en la tabla 7.1.

<i>Sexo</i>	
Mujer	91,5%
Hombre	8,5%
Edad Media (años)	58,33
<i>Parentesco con la persona cuidada</i>	
Hija	85,3%
Hijo	4,8%
Esposa	7,3%
Esposo	2,4%
<i>Entorno</i>	
Rural	48,78%
Urbano	51,22%
<i>Trabajo externo remunerado</i>	18,3%
<i>Apoyo instrumental externo remunerado y uso de servicios de respiro</i>	19,5%

<i>Residencia en común con la persona cuidada</i>	70,7%
<i>Fase de la demencia de la persona cuidada</i>	
Inicial-Intermedia (>60 Índice de Barthel, dependencia moderada)	31,75 %
Intermedia-Avanzada (<60 Índice de Barthel; Dependencia Severa)	68,35%

Tabla 7.1. Descripción de las principales características de las personas cuidadoras participantes en el estudio

Fuente: Elaboración propia. Modificado de: Moreno-Cámara, Palomino-Moral, Moral-Fernández, Frías-Osuna y del-Pino-Casado (2016)

En un primer momento, la selección de las personas participantes se llevó a cabo mediante un muestreo propositivo de máxima variación basado en los objetivos del estudio (Martínez-Salgado, 2012).

Como criterios de inclusión se tuvo en cuenta que las personas seleccionadas fueran cuidadores o cuidadoras familiares principales de una persona afectada por demencia y que llevara al menos un año cuidando a su familiar. Además, nos aseguramos de que participaran en el estudio personas cuidadoras que estuvieran cuidando a su familiar en las distintas fases de la demencia y con distintos grados de experiencia en el desempeño del rol cuidador. También se procuró la participación de hombres cuidadores, aunque hubo dificultades para identificarlos debido a su escasez en nuestro contexto cultural (Portal Mayores, 2008).

De esta manera pudimos conseguir que las personas elegidas, además de ser la población diana de estudio de esta investigación, proporcionaran la mayor riqueza posible de información (Morse, 1990).

Para seleccionar a las personas participantes, nos apoyamos en los censos del portal de Cuidador/a de Grandes Discapacitados, y en los censos de personas incluidas en el Sistema Informático de Salud de la Junta de Andalucía (Diraya) pertenecientes al Proceso Asistencial Integrado: Demencia, del Servicio Andaluz de Salud. Estos censos aportan información sobre las características de las personas cuidadoras y las familias que cuidan a mayores afectados por demencia. Además, las enfermeras gestoras de casos y enfermeras de familia

que colaboraron en la obtención de la muestra, seleccionaron a posibles participantes diana pertenecientes a su cupo de atención. De este modo, se pudo identificar y captar a personas cuidadoras familiares con mayor y más rica experiencia en el cuidado familiar de mayores con demencia.

Posteriormente, tras el análisis de los primeros datos, el muestreo se tornó en teórico, siguiendo los cánones establecidos por la teoría fundamentada (Strauss & Corbin, 2002). Se seleccionaron nuevas personas participantes según los distintos aspectos que fueron emergiendo a lo largo del estudio para profundizar y captar las variaciones emergentes en los datos (Field & Morse, 1985).

7.3. RECOGIDA DE DATOS

El proceso de recogida de información se llevó a cabo entre julio de 2012 y febrero de 2013.

Como método de recogida de información se utilizó la técnica de grupo focal porque permite la interacción colectiva y la obtención de múltiples respuestas y procesos emocionales, lo que a su vez facilita la exploración de temas complejos (como es el de los cuidados familiares) y permite una mayor eficiencia en la recogida de datos (Krueger & Casey, 2014).

Se realizaron siete grupos focales que tuvieron lugar en diferentes centros de salud de la provincia de Jaén. Tres de los grupos focales se realizaron en zonas rurales (Martos, Torres y Arjona) y cuatro en zonas urbanas (tres en Jaén y uno en Andújar). A través del contacto con las enfermeras gestoras de casos y enfermeras de familia de los distintos centros de salud, se ofreció la participación voluntaria en el presente estudio a las personas cuidadoras familiares seleccionadas que aceptaron participar en todos los casos. Los grupos focales se llevaron a cabo en el lugar y horario elegido por las personas participantes. Todos se realizaron en una sala de reuniones de cada centro de

salud implicado en el estudio. La duración de los grupos focales fue de 50-70 minutos aproximadamente.

Para constituir los grupos focales se tuvo en cuenta el grado de dependencia de la persona cuidada medido con el Índice de Barthel (Anexo 7) y la edad de la persona cuidadora debido a que son dos variables básicas influyentes en el proceso de cuidar a una persona mayor con demencia. Se puede apreciar la distribución de los siete grupos focales según la edad y el sexo de la persona cuidadora y el grado de dependencia de la persona cuidada en la tabla 7.2.

Edad de la persona cuidadora	Dependencia de la persona cuidada	
	Índice de Barthel >60 Dependencia moderada	Índice de Barthel <60 Dependencia total
<65 años	GF-3; CS El Valle (Jaén); 12 PC (1♂) GF-4; CS Magdalena (Jaén); 5 PC	GF-1; CS Virgen de la Capilla (Andújar); 14 PC GF-5; CS Martos; 11 PC (1♂)
>65 años	GF-6; CS San Felipe (Jaén); 12 PC (2♂)	GF-7; Consultorio en Torres; 15 PC (1♂) GF-2; CS Arjona; 13 PC (2♂)

CS: centro de salud; GF: grupo focal; PC: persona cuidadora; ♂: hombre.

Tabla 7.2. Distribución de los siete grupos focales según la edad y el sexo de la persona cuidadora y el grado de dependencia de la persona cuidada

Fuente: Moreno-Cámara et al. (2016)

Las enfermeras gestoras de casos y enfermeras de familia que colaboraron en la obtención de la muestra, se pusieron en contacto telefónicamente con las personas seleccionadas para invitarles a participar en el estudio. Si accedían a participar en el mismo, se concertaba una cita para valorar su idoneidad a los criterios requeridos para formar parte de la muestra del estudio. En esta visita también se valoró el grado de dependencia de la persona cuidada mediante el

Índice de Barthel (Mahoney, 1965) (Anexo 7). Este índice es una escala que mide el nivel de autonomía en diez actividades de la vida cotidiana, y sus puntuaciones van de 0 (máxima dependencia) a 100 (máxima autonomía). El conocimiento del nivel de dependencia de la persona afectada por demencia nos permitió establecer en qué fase de la enfermedad aproximadamente se encontraba la persona cuidada: fase inicial-intermedia de la demencia (>60 Índice de Barthel, dependencia moderada) o fase intermedia-avanzada de la demencia (<60 Índice de Barthel, dependencia severa).

Cabe mencionar, que el día previo a la realización de los grupos focales, la investigadora principal contactó con cada una de las personas cuidadoras familiares que habían confirmado previamente a la enfermera su voluntad de participar en el estudio. Este contacto vía telefónica permitió a la investigadora presentarse y explicar en mayor detalle la finalidad del estudio, así como recordar la fecha, hora y lugar de la reunión (grupo focal).

Los grupos focales fueron moderados por la investigadora principal que fue acompañada por uno de sus directores de tesis que recogió información complementaria (notas sobre el afecto, el lenguaje corporal y la naturaleza secuencial del contexto) a la recogida en audio. Los discursos de los diferentes grupos focales fueron grabados en audio, y posteriormente se procedió a su transcripción completa y al análisis de la información recogida.

El guión de preguntas semiestructuradas utilizado en los grupos focales fue consensuado previamente en una reunión de expertos, recogía cuestiones relacionadas con las dificultades en el cuidado, el descanso, la salud personal, la vida familiar/apoyo, los sentimientos de autoeficacia/autopercepción, el manejo del tiempo, las expectativas, los deseos, la vida social, el apoyo formal, la economía y la vivienda. Conjuntamente, se abarcaron las necesidades que darían respuesta a los problemas derivados del proceso del cuidado a un familiar afectado por demencia (Anexo 1).

7.4. ANÁLISIS DE DATOS

Se realizó un análisis inductivo modulado por la teoría fundamentada constructivista de Charmaz (Charmaz, 2006). El análisis se realizó de manera concurrente con la recogida de datos y finalizó con la saturación teórica de las categorías.

Todo el proceso de análisis se realizó mediante el método comparativo constante, comparando similitudes y diferencias entre fragmentos significativos del texto (entre códigos, códigos y categorías y categorías con categorías). Esto permitió la compresión y conceptualización en categorías surgidas de los discursos al definir las propiedades analíticas de las mismas (Charmaz, 2006).

En el proceso de análisis hemos utilizado el programa informático NVivo 8 para organizar los memos, los códigos y las categorías emergentes. La dependencia de las categorías se garantizó mediante la triangulación de la información, de las definiciones y de las explicaciones teóricas relativas a los conceptos que aparecen en la investigación previa.

A continuación, explicamos en mayor detalle el proceso de análisis que llevamos a cabo en el presente estudio:

En un primer momento se procedió a una lectura comprensiva de las transcripciones de los grupos focales, se integraron las notas de campo y los memos analíticos para realizar una primera aproximación a los temas derivados de los discursos.

Seguidamente, se procedió a la codificación, que es el primer paso del análisis de los datos ya que permite alejarse de las declaraciones particulares para pasar a un nivel más abstracto de interpretación (Charmaz, 2006). Todo el proceso de codificación fue llevado a cabo de manera simultánea e independiente por dos personas investigadoras. La codificación inicial (abierta) se realizó a través de un minucioso microanálisis que permitió identificar

fragmentos significativos del texto. La comparación constante entre los mencionados fragmentos permitió agruparlos en códigos.

El segundo nivel de codificación es más focalizado o selectivo, lo que nos permitió integrar y reducir el universo de códigos surgidos inicialmente, a categorías con mayor nivel conceptual. Así mismo, se definieron propiedades y relaciones entre las mismas.

En la codificación teórica establecimos como hipótesis aquellas relaciones y conexiones existentes entre las categorías finales las cuales fueron posteriormente integradas en la explicación teórica.

Para la comprensión y definición de las categorías y sus propiedades, se tuvieron en cuenta las notas de campo, los memos analíticos y teóricos sobre las categorías, subcategorías y códigos que surgieron durante toda la investigación (Carrero et al., 2006; Charmaz, 2006).

Además, aparte de triangular el análisis por dos personas investigadoras, también se contrastó el esquema de categorías y subcategorías con las definiciones y explicaciones relativas a los conceptos que aparecen en la investigación previa sobre los procesos de adaptación a los cambios, así como de necesidades percibidas (triangulación de fuentes). El listado de categorías emergentes y sus definiciones fue consensuado con los directores de la tesis.

Finalmente, en el proceso de escritura de informes de investigación se refinaron las categorías; esto permitió reflejar una explicación teórica sobre las necesidades y problemas percibidos por las personas cuidadoras familiares durante el proceso del cuidado a mayores con demencia.

7.5. CONSIDERACIONES ÉTICAS

El presente estudio contó con la aprobación del Comité de Ética de la Investigación de Jaén (Anexo 3) y del Comité de Ética de la Universidad de Jaén (Anexo 4).

Todas las personas participantes lo hicieron voluntariamente habiendo sido informadas previamente. Se les facilitó por escrito un documento que recogía toda la información relacionada con el estudio en un lenguaje accesible (Anexo 5). Se les explicó verbalmente los objetivos del estudio, en lo que consistía su participación y el fin de los resultados de la investigación. También se les informó de que en el momento en que quisieran podrían abandonar el estudio. Las personas participantes que desearon participar firmaron el documento de consentimiento informado junto con la investigadora (Anexo 6).

7.6. RIGOR Y VALIDEZ DEL ESTUDIO

El rigor y validez de una investigación se fundamenta en la honestidad de reflejar la realidad estudiada medida u observada con cualquier técnica de recogida de información y analizada desde la metodología y enfoque elegidos (tratando que sean los más apropiados para dar respuesta a la pregunta de investigación planteada).

Se han consensuado unos criterios evaluadores para determinar la calidad de los estudios de investigación. Cada enfoque metodológico tiene sus propias particularidades y requieren de unos criterios evaluadores diferenciados, pero igualmente exigentes. Sin embargo, se suscitan numerosos problemas cuando se pretende medir el rigor y la validez de estudios con distinto enfoque metodológico con los mismos criterios. En este sentido, Leininger (2003) defiende que es imperativo usar criterios de evaluación cualitativos para evaluar

los métodos cualitativos dentro del paradigma cualitativo, y lo mismo con los estudios cuantitativos.

Como anota Knafl (2003), cuando la investigación cualitativa sostiene que los resultados emergieron de los datos, implica un proceso sistemático, minucioso y comunicable de generación y análisis de datos. De la misma manera que se confía en los datos y resultados cuantitativos.

La ciencia trabaja con base en la presuposición de que todas las personas investigadoras están siendo veraces, si dicha base se rompiera, señala Benjamin Lewin, citado por Knafl (2003), de nada serviría la investigación. Por encima de todo, el rigor y la calidad metodológica se consideran un reto en la investigación (Cornejo & Salas, 2011).

Una manera de establecer el rigor y la veracidad de un estudio, es que los hallazgos conseguidos mediante la investigación se puedan reproducir por otras personas investigadoras al facilitar los detalles del proceso por medio del cual se generaron los resultados y las conclusiones de los datos (Knafl, 2003). Esta recomendación, indicada por el Panel sobre la Responsabilidad Científica y La Conducta en la Investigación, también engloba a la investigación cualitativa.

Aunque epistemológicamente la investigación cualitativa sostiene, en mayor o menor medida, la influencia de la persona investigadora y de otros factores, como el contexto, sobre los datos, si dos investigadores estudian asuntos idénticos desde puntos de vista idénticos, los resultados producidos deberían ser complementarios, pero no contradictorios (Field & Morse, 1985; Guba & Lincoln, 1994).

Por ello, se hace necesario explicitar la naturaleza de la relación entre el investigador y las personas estudiadas, y describir cómo pueden haber influido los factores contextuales sobre el conjunto de datos y los posteriores resultados y conclusiones. Todo el proceso por medio del cual se han generado los resultados y conclusiones a partir de los datos debe estar detallado de manera minuciosa (Glaser & Strauss, 2009).

Retomando la idea anterior, Miller y Crabtree (1994), citado por Atkinson y Coffey (2003, p. 196) defienden que los objetivos principales de la investigación cualitativa son el contexto local y la historia humana, de la cual cada individuo y comunidad estudiados son un reflejo, y no lo generalizables que sean. Otros autores mencionan que:

La investigación cualitativa capta múltiples versiones de realidades múltiples, pero sí debemos reconciliar lo particular y lo universal, pasando de lo único de un caso individual o de un ambiente individual a la comprensión de cómo funciona un proceso más general. Trascender lo local y lo particular es importante, pero debe considerarse en el contexto de garantizar que nuestros análisis sean metodológica y retóricamente convincentes. (Atkinson & Coffey, 2003, p. 196)

Los datos cualitativos, analizados con atención minuciosa al detalle, comprendidos en términos de sus patrones y formas internos, deben usarse para desarrollar ideas teóricas sobre los procesos sociales y formas culturales importantes, que vayan más allá de los datos mismos. Un trabajo intelectual de este tipo exige una interacción creativa y al mismo tiempo disciplinada, con los datos cualitativos (Knafl, 2003).

En aras de conocer la calidad de los estudios cualitativos, con el fin de garantizar la credibilidad de los mismos, varios autores han establecido criterios evaluadores con características parecidas (Riba, 2005; Witcher, 2010). Por ejemplo, Leininger (2003) propone seis principales criterios y definiciones de evaluación que contempla la credibilidad, la posibilidad de confirmación, el significado en contexto, los patrones recurrentes, la saturación y la posibilidad de transferencia de la investigación.

Así mismo, Guba y Lincoln (1994) abordaron con detalle el tema del rigor científico y la calidad de la investigación cualitativa. Propusieron cuatro criterios universales que integran la idea de la calidad metodológica: credibilidad, transferibilidad, dependencia o consistencia y confirmabilidad. El criterio de credibilidad está orientado al valor de verdad de la investigación, se trata de contrastar las creencias y preocupaciones de la persona investigadora con las

fuentes de las que se han obtenido los datos. El criterio de transferibilidad, se corresponde con la validez externa en la investigación cuantitativa. Se refiere al grado en que las personas participantes son representativas del universo al cual pueden extenderse los resultados obtenidos. Se debe considerar que la transferibilidad no depende del número de personas estudiadas, sino de la saturación de los datos (Palacios Vicario, Sánchez Gómez, & Gutiérrez García, 2013). También es importante el criterio de dependencia o consistencia, que es el equivalente a la fiabilidad en los estudios cuantitativos y hace referencia a la estabilidad de los datos. Y, por último, y no por ello menos importante, el criterio de confirmabilidad, que se corresponde a la objetividad, equivale a captar la realidad de la misma forma que lo haría alguien sin prejuicios, ni intereses. Se basa en la neutralidad de los datos producidos, no en la neutralidad de la persona investigadora (ya que el contexto y la inter-subjetividad siempre estarán presentes) (Palacios Vicario et al., 2013).

Considerando estos criterios, podemos decir que los grupos focales realizados en la presente investigación permitieron recoger el discurso de las personas participantes, el cual fue transcrito completamente. El minucioso y detallado análisis realizado aporta credibilidad al estudio. Así mismo, las categorías que emergieron fueron saturadas y validadas con los datos, comparando constantemente fragmentos significativos de los discursos de las personas cuidadoras entre sus propios discursos, lo cual aporta validez y consistencia a la investigación. La explicitación de los discursos de las propias personas participantes en el estudio, así como la triangulación llevada a cabo durante todo el proceso de análisis por varias personas investigadoras y contrastando la literatura previa sobre el tema de estudio, contribuyen a la confirmabilidad, dependencia, transferibilidad y credibilidad del estudio.

Cabe mencionar que los hallazgos del presente estudio fueron comunicados tanto a profesionales de la salud como a personas cuidadoras familiares de mayores de demencias. Por ambas partes, el estudio fue considerado pertinente y fiel reflejo de la realidad de este colectivo en nuestro contexto.



CAPÍTULO 8. RESULTADOS

8. RESULTADOS

En este capítulo se exponen los hallazgos del presente estudio que arrojan luz sobre la pregunta de investigación planteada: ¿Cuáles son las necesidades y los problemas de las personas cuidadoras familiares en la experiencia del cuidado a su familiar afectado por demencia, en qué contexto y qué factores participan?

Se presentan dos artículos donde se muestran los hallazgos del presente estudio de investigación de manera concisa.

En el primero, titulado: **“Proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia”**, se ha identificado y analizado los problemas que surgen en el proceso de adaptación a los cambios durante el cuidado familiar a una persona afectada por demencia. Se ha constatado que la persona cuidadora desempeña su rol en una realidad caracterizada por el cambio, tanto personal como de la persona a la que cuida y su contexto social y cultural. En el mismo se concluye que el reto adaptativo está en el balance entre los problemas que dificultan la adaptación a los cambios de la persona cuidadora a las nuevas situaciones de cuidado y los factores que facilitan su labor cuidadora.

En el segundo artículo (en proceso de evaluación editorial), titulado: **“Necesidades percibidas por los familiares que cuidan a personas con demencia: un estudio cualitativo”**, se aborda la experiencia del cuidado familiar a mayores afectados por demencia con el fin de comprender las necesidades percibidas por las personas cuidadoras familiares en nuestro contexto sociocultural.

8.1. PROBLEMAS EN EL PROCESO DE ADAPTACIÓN A LOS CAMBIOS EN PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES DE MAYORES CON DEMENCIA

Del análisis de los datos se obtuvieron tres categorías centrales: “Cuidados cambiantes”, “Problemas en el proceso de adaptación a los cambios” y “Factores facilitadores del proceso de adaptación a los cambios”. La persona cuidadora desempeña su rol en una realidad caracterizada por el cambio, tanto propio como de la persona a la que cuida, y su contexto social y cultural. El reto adaptativo está en el equilibrio entre los problemas que dificultan la adaptación a los cambios de la persona cuidadora a las nuevas situaciones de cuidado y los factores que facilitan la labor cuidadora. El desgaste es una consecuencia del estrés motivado por el carácter cambiante e imprevisible de la realidad de la persona cuidadora (Figura 8.1.)

8.1.1. Cuidados cambiantes

En nuestro estudio hemos identificado que la atención a una persona con demencia requiere cuidados ajustados a la realidad cambiante de esta persona.

Las personas cuidadoras definen el inicio del cuidado como una «etapa muy dura» y destacan que inicialmente las exigencias del cuidado son mucho más numerosas y graves. “Al principio” tienen lugar los cambios más importantes en su vida diaria y en la unidad familiar. Conforme avanza la enfermedad, los cambios a realizar (personales, familiares y en estrategias de cuidado) son más graduales, aunque constantes.

En situaciones críticas, las personas cuidadoras modifican sus estrategias de afrontamiento con el fin de restablecer la estabilidad personal y de la unidad familiar.

8.1.2. Problemas en el proceso de adaptación a los cambios

Las personas cuidadoras señalan que los cuidados influyen en todo el sistema familiar y afectan a las relaciones con los demás integrantes de la familia. En paralelo, las distintas dimensiones de la vida personal de la persona cuidadora se ven afectadas debido a su labor, desgastándole tanto físicamente como emocionalmente.

La incertidumbre y los sentimientos derivados (“bloqueo”, “angustia”, “impotencia”) acompañan a las personas cuidadoras durante el proceso de cuidar, especialmente “al principio” (en el momento del diagnóstico) y cuando cambian las necesidades de la persona cuidada.

También el diagnóstico tardío de la enfermedad acrecienta los sentimientos asociados a la incertidumbre y la frustración. Las personas cuidadoras confiesan que durante el proceso de diagnóstico se encuentran barreras que alargan esta fase, como es la visita a numerosos profesionales antes del diagnóstico definitivo.

Así mismo, consideran que la falta de apoyo, sobre todo profesional, les ha llevado a cuidar de manera autodidacta. Este proceso de autoaprendizaje se basa en los recursos propios, y las soluciones a los problemas se encuentran a partir de la propia experiencia.

Por otra parte, las personas cuidadoras manifiestan repercusiones del cuidado en la economía familiar. Por un lado, hay una aportación económica por la pensión de la persona cuidada y por la concesión económica de la Ley de la Dependencia (en aquellas familias que disfrutan de ella), así como también por la posibilidad de compartir la vivienda. Por otro lado, manifiestan que la dedicación al cuidado dificulta el ejercicio profesional y otras actividades remuneradas.

En cuanto al apoyo familiar, existen diferentes grados de implicación en los cuidados, tanto de la unidad familiar como de otros miembros de la familia. Las

personas cuidadoras manifiestan malestar y resignación por la percepción de falta de apoyo familiar. Las personas cuidadoras valoran positivamente el apoyo institucional (ayuda a domicilio, centros de día, asociaciones), aunque para algunas no es una opción a considerar por cuestiones económicas, de disponibilidad o por la resistencia de la persona cuidada.

Cabe mencionar que las mujeres cuidadoras (91,5% en nuestro estudio) continúan perpetuando el rol tradicional de la mujer como cuidadora. El ciclo vital de la familia, las circunstancias personales, los valores socioculturales y los recursos con que cuenta la mujer cuidadora influyen directamente en su implicación en el cuidado de otros miembros de la familia.

En este contexto de sobrecarga es común el “descuido personal” en favor de cumplir las demandas familiares y los quehaceres cotidianos. Además, expresan que “no tienen tiempo para nada”, refiriéndose a tiempo para dedicarlo a lo que ellas quisieran.

Como consecuencia de todo lo anterior, destacan que las relaciones sociales se limitan, acentuando el sentimiento de aislamiento y soledad, en especial en las personas cuidadoras más jóvenes.

Las alteraciones cognitivo-conductuales de la persona cuidada y su dependencia implican desconcierto y altas demandas de cuidados. Por esto, las personas cuidadoras expresan que necesitan más ayuda psicológica que física. En este escenario afloran sentimientos identificados como tristeza, dolor, soledad, impotencia, “falta de cariño”, “se me parte el alma”, “lástima”, “me tiene loco”, etc.

Los factores que median en el descanso de las personas cuidadoras son diversos, tanto personales como contextuales, por lo que no hay un patrón común en ellas. Conforme la demencia avanza y los comportamientos de la persona cuidada son más predecibles y controlables, mejoran las posibilidades de descansar y dormir.

Las personas cuidadoras manifiestan que su salud física ha mermado debido a la dedicación a los cuidados. Entre los problemas más comentados están las afecciones osteomusculares, sobre todo en cuidadoras mujeres mayores de 65 años. Las personas cuidadoras mayores manifiestan sentirse enfermas cuidando a su vez a otras personas enfermas.

Es común que las personas cuidadoras sientan que “todo depende de mí”. Muchas de ellas expresan su dificultad para poder “desconectar” de la situación de cuidados, a pesar de no estar directamente cuidando.

8.1.3. Factores facilitadores del proceso de adaptación a los cambios

Las personas cuidadoras señalan algunos factores que les facilitan el desempeño de su rol cuidador. El aprendizaje por ensayo y error (experiencia) y la progresiva aceptación que aporta el tiempo son identificadas como buenas aliadas para afrontar y adaptarse a los cuidados.

En el proceso de cuidado, las personas cuidadoras desarrollan habilidades personales para afrontar positivamente los cuidados, aprendiendo nuevas estrategias mientras se va avanzando en el saber y, poco a poco, controlando el cuidado. Este proceso es reincidente cada vez que cambian las necesidades de la persona cuidada, hasta ajustar las estrategias de cuidados a la realidad.

La formación en cuidados es valorada positivamente por las personas cuidadoras. Destacan su importancia al inicio del cuidado y señalan la necesidad de formación en cuidados de manera continua, debido a los cambios que se producen durante el proceso de cuidado.

Como factor favorecedor del rol cuidador, destaca el sentirse apoyados por sus familiares y amigos. Además, expresan que cuando el cuidado reporta satisfacción personal, su labor se lleva a cabo más gratamente con independencia del motivo por el que cuiden.

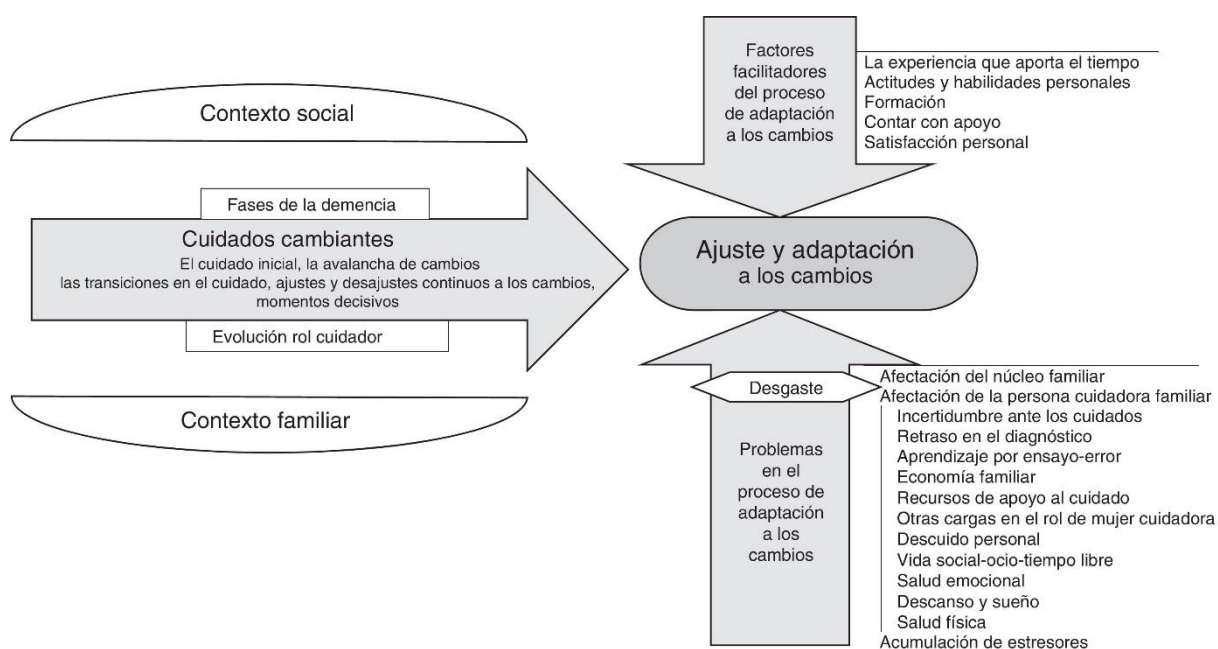


Figura 8.1. Modelo del proceso de adaptación a los cambios en cuidadores familiares de personas afectadas por demencia

Fuente: Moreno-Cámara S, Palomino-Moral PA, Moral-Fernández L, Frías-Osuna A y Del-Pino-Casado R (2016)

Original

Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia

Sara Moreno-Cámara^{a,*}, Pedro Ángel Palomino-Moral^b, Lourdes Moral-Fernández^a, Antonio Frías-Osuna^b y Rafael del-Pino-Casado^b^a Departamento de Enfermería, Grupo de Investigación CuidSalud, Universidad de Jaén, Jaén, España^b Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Jaén, Jaén, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 4 de octubre de 2015

Aceptado el 2 de febrero de 2016

On-line el 14 de marzo de 2016

Palabras clave:

Personas cuidadoras

Adaptación psicológica

Demencia

Enfermedad de Alzheimer

Investigación cualitativa

Teoría fundamentada

RESUMEN

Objetivo: Identificar y analizar los problemas que surgen en el proceso de adaptación de la persona cuidadora a los cambios durante el cuidado familiar a una persona afectada por demencia.**Método:** Estudio cualitativo basado en la metodología de la teoría fundamentada constructivista de Charmaz. Se realizaron siete grupos focales en diferentes centros de atención primaria de salud en la provincia de Jaén (España). Participaron 82 personas cuidadoras principales familiares de mayores con demencia, seleccionadas por muestreo propositivo de máxima variación y teórico. Se llevó a cabo una triangulación del análisis para favorecer la validez interna del estudio.**Resultados:** Se obtuvieron tres categorías centrales, que fueron «Cuidados cambiantes», «Problemas en el proceso de adaptación a los cambios» y «Factores facilitadores del proceso de adaptación a los cambios». La persona cuidadora desempeña su rol en una realidad caracterizada por el cambio, tanto personal como de la persona a la que cuida y su contexto social y cultural. El reto adaptativo está en el balance entre los problemas que dificultan la adaptación a los cambios de la persona cuidadora a las nuevas situaciones de cuidado y los factores que facilitan su labor cuidadora.**Conclusiones:** La escasez de apoyo formal y el infradiagnóstico de la demencia dificultan la adaptación de la persona cuidadora al cuidado de una persona afectada por demencia. El proceso de adaptación podría mejorar reforzando el apoyo formal en las primeras fases del cuidado para reducir el estrés del proceso de aprendizaje autodidacta de las familias cuidadoras, así como adaptando las intervenciones a cada fase de la evolución del rol cuidador.© 2016 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Problems in the process of adapting to change among the family caregivers of elderly people with dementia

ABSTRACT

Objective: To identify and analyse problems in adapting to change among the family caregivers of relatives with dementia.**Method:** Qualitative study based on the methodology of Charmaz's Constructivist Grounded Theory. Seven focus groups were conducted in different primary health care centres in the province of Jaén (Spain). Eighty-two primary family caregivers of relatives with dementia participated by purposeful maximum variation sampling and theoretical sampling. Triangulation analysis was carried out to increase internal validity.**Results:** We obtained three main categories: 'Changing Care', 'Problems in the process of adapting to change' and 'Facilitators of the process of adapting to change'. Family caregivers perform their role in a context characterized by personal change, both in the person receiving the care and in the social and cultural context. The challenge of adaptation lies in the balance between the problems that hamper adaptation of the caregiver to new situations of care and the factors that facilitate the caregiver role.**Conclusions:** The adaptation of family caregivers to caring for a person with dementia is hindered by the lack of formal support and under-diagnosis of dementia. The adaptation process could be improved by strengthening formal support in the early stages of care to reduce the stress of family caregivers who must teach themselves about their task and by interventions adapted to each phase in the development of the caregiver role.© 2016 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: sara.moreno.camara@gmail.com (S. Moreno-Cámara).<http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.02.004>0213-9111/© 2016 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

La demencia, cuya primera causa es la enfermedad de Alzheimer, constituye el primer motivo de discapacidad en adultos mayores y es la causa que más contribuye a la dependencia, la sobrecarga económica y el estrés psicológico en las personas cuidadoras familiares^{1,2}.

El cuidado familiar sigue siendo el principal soporte de los mayores dependientes en España³. Este es el modelo propio de los países del sur de Europa, denominado «modelo de cuidados mediterráneo»⁴, caracterizado por una alta implicación familiar en el cuidado y por escaso cuidado formal^{5,6}.

El impacto emocional, familiar y social del cuidado sobre las personas cuidadoras ha sido explicado desde diferentes modelos, la mayoría de los cuales se remiten a la teoría transaccional del estrés de Lazarus y Folkman⁷, según la cual el estrés se produce cuando la persona evalúa sus recursos disponibles como insuficientes para satisfacer las demandas.

El cuidado de un familiar con demencia ha sido conceptualizado como un proceso dinámico y cambiante⁸. Diferentes estudios han puesto de manifiesto que los problemas cognitivo-conductuales, característicos de la demencia, son los predictores más consistentes de las consecuencias negativas del cuidado^{9,10}, que están relacionadas con el carácter cambiante de las necesidades de cuidado de la persona afectada^{2,11,12}.

McCubbin y McCubbin¹³ desarrollaron el Modelo T-doble ABCX de estrés familiar como marco teórico del proceso de adaptación de las familias a los cambios. Según este modelo, en el cuidado de un familiar con demencia interactúa una «constelación de estresores»¹⁴, especialmente en las primeras fases del cuidado (fase de adaptación), lo que supone una acumulación de demandas que dificultan la adaptación a los cambios. Durante el resto del proceso de cuidado (fase de ajuste), las personas cuidadoras también atraviesan cambios, por lo general menos numerosos y que suponen modificaciones menos intensas en la organización personal y familiar.

Recientes revisiones específicas sobre las experiencias de las personas cuidadoras de mayores con demencia^{15,16} ponen de manifiesto el carácter cambiante de la enfermedad y cómo los roles asumidos por las personas cuidadoras van evolucionando para ajustarse a los cambios. Dichas aportaciones están fundamentadas en investigación procedente de países anglosajones, pues no existen estudios en España sobre cuidados familiares que aborden esta realidad, por lo que se hace necesario investigar cómo se produce este proceso de adaptación en nuestro contexto, evidenciando las diferencias entre hombres y mujeres cuidadores si las hubiera.

En este estudio pretendemos identificar y analizar los problemas que surgen en el proceso de adaptación a los cambios durante el cuidado familiar a una persona afectada por demencia.

Método

Diseño

Estudio cualitativo orientado por la teoría fundamentada constructivista de Charmaz¹⁷, que recoge las aportaciones fundamentales de la teoría fundamentada¹⁸ y las complementa con elementos metodológicos que hacen énfasis en la intersubjetividad del proceso de recogida y análisis de datos, y en la explicación del contexto y de los sentimientos de los individuos a medida que experimentan un fenómeno o proceso^{19,20}. Por ello, consideramos que este enfoque teórico es de utilidad para el conocimiento en profundidad del proceso de adaptación y las transiciones en el mismo. Como método de recogida de información se utilizó la técnica de grupo focal porque permite la interacción colectiva y la obtención

de múltiples respuestas y procesos emocionales, lo que a su vez facilita la exploración de temas complejos (como es el de los cuidados familiares) y permite una mayor eficiencia en la recogida de datos. El estudio se realizó en siete centros de salud de la provincia de Jaén, de ámbito tanto rural como urbano, a los que se ofreció la participación voluntaria en el estudio mediante el contacto con enfermeras de familia o enfermeras gestoras de casos, que aceptaron participar en el estudio en todos los casos. La recogida de información se llevó a cabo entre julio de 2012 y febrero de 2013.

Los grupos focales fueron moderados por la investigadora principal. El guión de la entrevista, consensuado previamente en una reunión de expertos, recogía cuestiones relacionadas con las dificultades en el cuidado, el descanso, la salud personal, la vida familiar/apoyo, los sentimientos de autoeficacia/autopercepción, el manejo del tiempo, las expectativas, los deseos, la vida social, el apoyo formal, la economía y la vivienda.

Las discusiones de los diferentes grupos focales fueron grabadas en audio, previo informe y consentimiento de las personas participantes, y posteriormente se procedió a su transcripción y al análisis de la información recogida.

La investigación contó con la aprobación del Comité de Ética de la Investigación de Jaén y del Comité de Ética de la Universidad de Jaén, así como con la colaboración de los directores de los distintos centros de salud implicados.

Muestra y participantes

La selección de las 82 personas participantes (tabla 1) se llevó a cabo mediante un muestreo propositivo de máxima variación²¹ para conseguir que los casos elegidos proporcionaran la mayor riqueza posible de información apoyándonos en los censos del portal de Cuidador/a de Grandes Discapacitados, y a partir de los censos de personas incluidas en el Sistema Informático de Salud de la Junta de Andalucía (Diraya) pertenecientes al Proceso Asistencial Integrado: Demencia, del Servicio Andaluz de Salud. Estos censos aportan información sobre las características de las personas cuidadoras y las familias con afectados por demencia. El análisis de la información de los primeros grupos permitió constituir los siguientes teniendo en cuenta los aspectos que fueron emergiendo a lo largo del estudio (muestreo teórico)²¹. El 85,3% de los participantes eran hijas de la persona cuidada, y el 4,8% hijos; el 7,3% eran esposas y el 2,4% esposos. En un caso acudieron dos personas cuidadoras de una misma persona con demencia. Se procuró la participación de hombres cuidadores en los grupos focales, aunque hubo dificultades para identificarlos por su escasez en nuestro contexto cultural³.

Los grupos se constituyeron atendiendo a dos variables básicas influyentes en el proceso de cuidar a una persona con demencia: la edad de la persona cuidadora y el grado de dependencia de la persona cuidada medido mediante el índice de Barthel²² (tabla 2). Este índice es una escala que mide el nivel de autonomía en diez actividades de la vida cotidiana, y sus puntuaciones van de

Tabla 1
Descripción de las principales características de las personas cuidadoras participantes en el estudio

Sexo	
Mujer	91,5%
Hombre	8,5%
Edad media (años)	58,33
Entorno	
Rural	48,78%
Urbano	51,22%
Fase de demencia de la persona cuidada	
Inicial-intermedia (>60 índice de Barthel, dependencia moderada)	31,75%
Intermedia-avanzada (<60 índice de Barthel, dependencia grave)	68,35%

Tabla 2

Distribución de los siete grupos focales según la edad y el sexo de la persona cuidadora y el grado de dependencia de la persona cuidada

Edad de la persona cuidadora	Dependencia de la persona cuidada	
	Índice de Barthel >60 Dependencia moderada	Índice de Barthel <60 Dependencia total
<65 años	GF-3; CS El Valle (Jaén); 12 PC (1♂)	GF-1; CS Virgen de la Capilla (Andújar); 14 PC
	GF-4; CS Magdalena (Jaén); 5 PC	GF-5; CS Martos; 11 PC (1♂)
>65 años	GF-6; CS San Felipe (Jaén); 12 PC (2♂)	GF-7; Consultorio en Torres; 15 PC (1♂)
		GF-2; CS Arjona; 13 PC (2♂)

CS: centro de salud; GF: grupo focal; PC: persona cuidadora; ♂: hombre.

0 (máxima dependencia) a 100 (máxima autonomía). El índice de Barthel lo aplicó la enfermera correspondiente en una visita previa a la realización de los grupos focales.

Análisis

Se realizó un análisis inductivo modulado por los procedimientos de la teoría fundamentada constructivista de Charmaz¹⁹, cuyo método comparativo constante permitió la fragmentación y la conceptualización en categorías surgidas de los discursos (tabla 3). En el proceso de codificación se tuvieron en cuenta algunos conceptos provenientes del marco teórico que soporta este estudio¹³.

Tabla 3

Proceso de análisis mediante la teoría fundamentada constructivista

1. Lectura comprensiva de las transcripciones de los grupos focales Hemos integrado las notas de campo y los memos para realizar una primera aproximación a los temas derivados de los discursos (el inicio del cuidado, cuidados cambiantes, problemas en el cuidado, afectación de la familia, etc.)
2. Comparación de incidentes y su categorización Dos investigadores independientemente identificaron y definieron fragmentos significativos del texto, comparándolos constantemente entre ellos, lo que permitió la agrupación de los mismos en códigos (codificación abierta) hasta llegar a la saturación teórica de cada uno, ya que los nuevos datos recogidos empezaban a ser repetitivos y no aportaban información novedosa. La relación entre códigos permitió agruparlos en categorías con un mayor nivel conceptual. De esta manera surgieron 3 categorías centrales, 12 subcategorías y 11 códigos
3. Integración de categorías y sus propiedades Simultáneamente y de forma independiente, los dos investigadores redujeron el conjunto inicial de categorías, detectaron las categorías centrales («Cuidados cambiantes», «Problemas en el proceso de adaptación a los cambios» y «Factores facilitadores del proceso de adaptación a los cambios») y establecieron las relaciones entre las distintas categorías, subcategorías y códigos. Las categorías a priori inconexas formaron el núcleo de la teoría emergente a través del conocimiento acumulado
4. Conceptualización y reducción de la teoría Nuestra lista original de categorías fue reducida hasta tres categorías centrales adquiriendo un mayor nivel conceptual, dando forma a la teoría que inicialmente fue emergiendo, permitiendo una codificación más focalizada (codificación selectiva)
5. Escritura de teoría Establecimos como hipótesis aquellas relaciones y conexiones existentes entre las categorías finales («Cuidados cambiantes», «Problemas en el proceso de adaptación a los cambios» y «Factores facilitadores del proceso de adaptación a los cambios»), las cuales fueron posteriormente integradas en la explicación teórica (codificación teórica)
6. Consideración de los memos analíticos En el proceso de codificación surgieron gran cantidad de reflexiones teóricas sobre las categorías, las subcategorías y los códigos que se tuvieron en cuenta durante todo el proceso de análisis, así como los memos recogidos en el trabajo de campo ²⁰
7. Validez de conclusiones y resultados ²¹ Además de triangular el análisis, también contrastamos el esquema de categorías y subcategorías con las definiciones y explicaciones relativas a los conceptos que aparecen en la investigación previa sobre los procesos de adaptación a los cambios ^{2,13,24} . Además, el listado de categorías emergentes y sus definiciones fue consensuado por los investigadores participantes en el estudio

En el proceso de análisis hemos utilizado el programa informático NVivo 8 para organizar los memos, los códigos y las categorías emergentes. La dependencia de las categorías se garantizó mediante la triangulación de la información, de las definiciones y de las explicaciones teóricas relativas a los conceptos que aparecen en la investigación previa.

Resultados

Del análisis de los datos se obtuvieron tres categorías centrales: «Cuidados cambiantes», «Problemas en el proceso de adaptación a los cambios» y «Factores facilitadores del proceso de adaptación a los cambios». La persona cuidadora desempeña su rol en una realidad caracterizada por el cambio, tanto propio como de la persona a la que cuida, y su contexto social y cultural. El reto adaptativo está en el equilibrio entre los problemas que dificultan la adaptación a los cambios de la persona cuidadora a las nuevas situaciones de cuidado y los factores que facilitan la labor cuidadora. El desgaste es una consecuencia del estrés motivado por el carácter cambiante e imprevisible de la realidad de la persona cuidadora (fig. 1). Los discursos de las personas participantes se muestran en la tabla 4.

Cuidados cambiantes

En nuestro estudio hemos identificado que la atención a una persona con demencia requiere cuidados ajustados a la realidad cambiante de esta persona.

Las personas cuidadoras definen el inicio del cuidado como una «etapa muy dura» y destacan que inicialmente las exigencias del cuidado son mucho más numerosas y graves. «Al principio» tienen lugar los cambios más importantes en su vida diaria y en la unidad familiar. Conforme avanza la enfermedad, los cambios a realizar (personales, familiares y en estrategias de cuidado) son más graduales, aunque constantes.

En situaciones críticas, las personas cuidadoras modifican sus estrategias de afrontamiento con el fin de restablecer la estabilidad personal y de la unidad familiar.

Problemas en el proceso de adaptación a los cambios

Las personas cuidadoras señalan que los cuidados influyen en todo el sistema familiar y afectan a las relaciones con los demás integrantes de la familia. En paralelo, las distintas dimensiones de la vida personal de la persona cuidadora se ven afectadas debido a su labor, desgastándole tanto físicamente como emocionalmente.

La incertidumbre y los sentimientos derivados («bloqueo», «angustia», «impotencia») acompañan a las personas cuidadoras durante el proceso de cuidar, especialmente «al principio» (en el momento del diagnóstico) y cuando cambian las necesidades de la persona cuidada.

También el diagnóstico tardío de la enfermedad acrecienta los sentimientos asociados a la incertidumbre y la frustración. Las personas cuidadoras confiesan que durante el proceso de diagnóstico

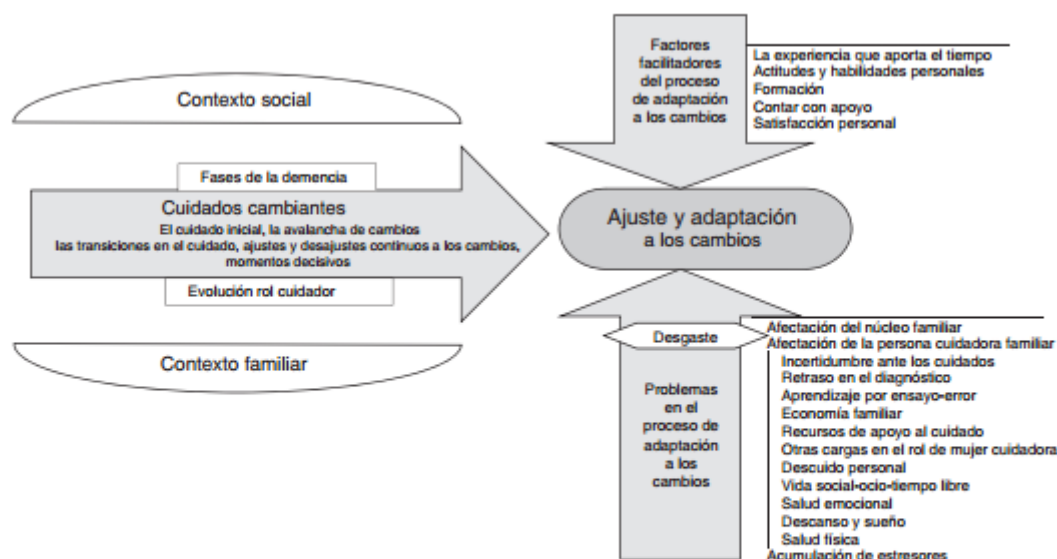


Figura 1. Modelo del proceso de adaptación a los cambios en cuidadores familiares de personas afectadas por demencia.

se encuentran barreras que alargan esta fase, como es la visita a numerosos profesionales antes del diagnóstico definitivo.

Así mismo, consideran que la falta de apoyo, sobre todo profesional, les ha llevado a cuidar de manera autodidacta. Este proceso de autoaprendizaje se basa en los recursos propios, y las soluciones a los problemas se encuentran a partir de la propia experiencia.

Por otra parte, las personas cuidadoras manifiestan repercusiones del cuidado en la economía familiar. Por un lado, hay una aportación económica por la pensión de la persona cuidada y por la concesión económica de la Ley de la Dependencia (en aquellas familias que disfrutaban de ella), así como también por la posibilidad de compartir la vivienda. Por otro lado, manifiestan que la dedicación al cuidado dificulta el ejercicio profesional y otras actividades remuneradas.

En cuanto al apoyo familiar, existen diferentes grados de implicación en los cuidados, tanto de la unidad familiar como de otros miembros de la familia. Las personas cuidadoras manifiestan malestar y resignación por la percepción de falta de apoyo familiar. Las personas cuidadoras valoran positivamente el apoyo institucional (ayuda a domicilio, centros de día, asociaciones), aunque para algunas no es una opción a considerar por cuestiones económicas, de disponibilidad o por la resistencia de la persona cuidada.

Cabe mencionar que las mujeres cuidadoras (91,5% en nuestro estudio) continúan perpetuando el rol tradicional de la mujer como cuidadora. El ciclo vital de la familia, las circunstancias personales, los valores socioculturales y los recursos con que cuenta la mujer cuidadora influyen directamente en su implicación en el cuidado de otros miembros de la familia.

En este contexto de sobrecarga es común el «descuido personal» en favor de cumplir las demandas familiares y los quehaceres cotidianos. Además, expresan que «no tienen tiempo para nada», refiriéndose a tiempo para dedicarlo a lo que ellas quisieran.

Como consecuencia de todo lo anterior, destacan que las relaciones sociales se limitan, acentuando el sentimiento de aislamiento y soledad, en especial en las personas cuidadoras más jóvenes.

Las alteraciones cognitivo-conductuales de la persona cuidada y su dependencia implican desconcierto y altas demandas de cuidados. Por esto, las personas cuidadoras expresan que necesitan más ayuda psicológica que física. En este escenario afloran sentimientos

identificados como tristeza, dolor, soledad, impotencia, «falta de cariño», «se me parte el alma», «lástima», «me tiene loco», etc.

Los factores que median en el descanso de las personas cuidadoras son diversos, tanto personales como contextuales, por lo que no hay un patrón común en ellas. Conforme la demencia avanza y los comportamientos de la persona cuidada son más predecibles y controlables, mejoran las posibilidades de descansar y dormir.

Las personas cuidadoras manifiestan que su salud física ha mermado debido a la dedicación a los cuidados. Entre los problemas más comentados están las afecciones osteomusculares, sobre todo en cuidadoras mujeres mayores de 65 años. Las personas cuidadoras mayores manifiestan sentirse enfermas cuidando a su vez a otras personas enfermas.

Es común que las personas cuidadoras sientan que «todo depende de mí». Muchas de ellas expresan su dificultad para poder «desconectar» de la situación de cuidados, a pesar de no estar directamente cuidando.

Factores facilitadores del proceso de adaptación a los cambios

Las personas cuidadoras señalan algunos factores que les facilitan el desempeño de su rol cuidador. El aprendizaje por ensayo y error (experiencia) y la progresiva aceptación que aporta el tiempo son identificadas como buenas aliadas para afrontar y adaptarse a los cuidados.

En el proceso de cuidado, las personas cuidadoras desarrollan habilidades personales para afrontar positivamente los cuidados, aprendiendo nuevas estrategias mientras se va avanzando en el saber y, poco a poco, controlando el cuidado. Este proceso es reiniciante cada vez que cambian las necesidades de la persona cuidada, hasta ajustar las estrategias de cuidados a la realidad.

La formación en cuidados es valorada positivamente por las personas cuidadoras. Destacan su importancia al inicio del cuidado y señalan la necesidad de formación en cuidados de manera continua, debido a los cambios que se producen durante el proceso de cuidado.

Como factor favorecedor del rol cuidador, destaca el sentirse apoyados por sus familiares y amigos. Además, expresan que cuando el cuidado reporta satisfacción personal, su labor se lleva

Tabla 4
Discursos de las personas cuidadoras participantes en los grupos focales

1	Cuidados cambiantes	
1.1	El cuidado inicial; la avalancha de cambios	«Está la fase inicial, que es la fase más dura porque no sabes qué hacer, es mucho el desconcierto que tienes, te bloquea, te angustia porque te ves que te sientes impotente, que tú no puedes hacer nada, que tienes que renunciar a un montón de cosas y no sabes cómo te va a salir...» (G1.C7)
1.2	Las transiciones en el cuidado, ajustes y desajustes continuos a los cambios	«Mi madre ya está quietecita, pero al principio... y he tenido que montar unos montajes que Dios mío.» (G2.C1) «Los síntomas, que cada día es nuevo, cada día según se levanta es nuevo, cada día se levanta de una manera...» (G4.C2)
1.3	Momentos decisivos	«Lo he superado yo sola que digamos y con el tiempo lo superaré y yo decir: pues bueno, yo tengo que darle a esto una solución, voy a ver por dónde voy a pagar porque esto me está superando... yo ya me he organizado porque o era ella o era yo...» (G1.C8)
2	Problemas en el proceso de adaptación a los cambios	
2.1	Afectación del núcleo familiar	«... porque sufre la pareja, sufre el matrimonio, sufre la familia porque es, uf, es todo, o sea, es todo.» (G5.C6)
2.2	Afectación de la persona cuidadora familiar	
2.2.1	Incertidumbre ante los cuidados	«No tenía información, no sabía lo que iba a hacer...» (G6.C5)
2.2.2	Retraso en el diagnóstico	«... Al principio es eso, mientras que te dicen qué es la enfermedad, entre médicos, esto y lo otro, entre que te la diagnostican...» (G4.C2)
2.2.3	Aprendizaje por ensayo-error	«... Es que yo pillé tal depresión que no sabía ni hacer un potaje en mi casa. Como yo no quiero verme otra vez así, pues tienes que poner solución tú.» (G3.C3)
2.2.4	Economía familiar	«Ellos tienen su paga. Si yo tuviera que pagarlo ahora, ¡madre mía! La paga es para gastarla en ellos y de la ley de la dependencia.» (G1.C4)
2.2.5	Recursos de apoyo al cuidado	«Yo tuve que dejar mi trabajo y quedarme con ellos.» (G2.C12)
2.2.6	Otras cargas en el rol de mujer cuidadora	«... muchas veces surgen problemas familiares y te sientes mal. Los hermanos no ayudan, que los maridos, muchas veces, no lo entienden, no colaboran...» (G1.C6)
2.2.7	Descuido personal	«Un sitio donde se pueda dejar y tú puedas estar tranquila.» (G5.C1) «Lo que pasa es que dependen muchas personas de una sola: depende el hijo, depende el marido, acaba uno...» (G6.C1)
2.2.8	Vida social, ocio, tiempo libre	«El espacio que se queda siempre hueco es el personal porque siempre es para los hijos, o el marido o... para que no se enfaden, pues venga, vamos a esto, y al final, por lo menos en mi caso, yo me doy cuenta de que me voy descuidando.» (G6.C11)
2.2.9	Salud emocional	«Ya no puedes salir como antes, te quedas sin amigos y te quedas sin nadie.» (G2.C10) «... y luego en cuanto psicológicamente, me siento a veces triste, triste, triste de ver la decadencia, la demencia de mi padre, está cada vez más demente, cada vez peor, se me parte el alma, es que no me conoce, no sabe quién soy...» (G5.C5)
2.2.10	Descanso y sueño	«Ahora está más tranquilo, pero antes estaba toda la noche levantándose, porque lo sentía moverse y hacer cosas.» (G3.C9)
2.2.11	Salud física	«Es que yo las noches no duermo, y yo estoy hecha carbón.» (G7.C7)
2.3	Acumulación de estresores	«Yo llevo 6 o 7 años y cada día peor, yo estoy para que me cuiden a mí ya.» (G6.C10) «Nosotros estamos cada semana un hijo, pero yo llevo la voz cantante, estamos una semana cada uno, pero yo no desconecto.» (G2.C5) «Pero muchas veces buscamos ese tiempo mi marido y yo, pero en ocasiones parece que me siento culpable. No, no desconecto totalmente, no desconecto totalmente.» (G5.C6)
3	Factores facilitadores del proceso de adaptación a los cambios	
3.1	La experiencia que aporta el tiempo	«A medida que va pasando el tiempo, vas aceptando la realidad y a medida que la aceptas, que es muy importante, tú vives mejor, mucho mejor. Desde la aceptación se generan muchos más recursos.» (G1.C6)
3.2	Actitudes y habilidades personales	«Nosotros compramos una cámara y si estaba en el salón se la poníamos ahí, y le estamos viendo donde está.» (G1.C9)
3.3	Formación	«Saber más o menos lo que tenemos que hacer nos da tranquilidad.» (G4.C4)
3.4	Contar con apoyo	«Que te enseñen es importante antes y ahora, porque varía mucho la cosa...» (G7.C13)
3.5	Satisfacción personal	«Yo ahora mismo estoy tranquila, ahora está mi marido, si no está mi marido está mi hijo, y cada tres meses está conmigo o con mi hermana, bueno. No es tanta carga.» (G7.C9) «Yo sé que lo que le estoy haciendo a mi madre está bien hecho, o sea, que tengo mi conciencia tranquila.» (G3.C3)

a cabo más gratamente con independencia del motivo por el que cuiden.

Discusión

Hemos podido constatar que las personas cuidadoras atraviesan por un proceso de adaptación a los cambios que tiene tres ejes: las fases de la demencia, la evolución de la persona cuidadora en su rol cuidador y el contexto familiar y social. En este proceso adaptativo, las personas cuidadoras sufren un desgaste progresivo²⁵.

Nuestros resultados coinciden con los de Pearlin et al.²⁴ en que el estrés de la persona cuidadora es un proceso en el cual actúan estresores, mediadores y resultados, y con McCubbin y McCubbin¹³ en que cuando las familias atraviesan cambios se produce una fase de adaptación y otra de ajuste.

Nuestra investigación permite contribuir a la identificación de un modelo de adaptación a los cambios en personas cuidadoras en nuestro contexto cultural. La revisión de Prorok et al.¹⁶, que incluye estudios del ámbito anglosajón, identifica diferentes

fases en las transiciones en el rol cuidador que pueden resumirse en las siguientes: búsqueda de información y comprensión de la situación, aceptación de la situación y diagnóstico de los problemas, adaptación a la situación y mantenimiento. Las tres primeras fases coinciden con la fase de adaptación definida por McCubbin y McCubbin¹³ en su modelo de estrés familiar, y la última coincide con la fase de ajuste. En dicho proceso de adaptación¹⁶, la ayuda formal está presente desde el inicio, la fase de búsqueda de información coincide con la detección de los primeros episodios de deterioro cognitivo, y la fase de adaptación coincide con el diagnóstico de la demencia.

En nuestro estudio se ha puesto de manifiesto que una parte del aprendizaje necesario para aceptar y adaptarse a la situación de cuidado es de tipo autodidacta por falta de ayuda formal, y que existe un retraso en el diagnóstico de la demencia. Tanto el aprendizaje autodidacta^{26,27} como el infradiagnóstico^{28,29} han sido identificados también en otros estudios. La falta de ayuda podría dificultar la adaptación de la persona cuidadora, al disminuir los recursos con los que cuenta. El retraso en el diagnóstico podría concentrar las

tres primeras etapas de Prorok et al.¹⁶ en una sola, haciendo que el reto adaptativo sea mayor. Ambas situaciones podrían explicar la categoría identificada en este estudio como «El cuidado inicial; la avalancha de cambios», que las personas cuidadoras definen como una etapa inicial exigente y dura.

Nuestros resultados apoyan la recomendación de desarrollar intervenciones dirigidas a reducir el estresante proceso de aprendizaje autodidacta de las personas cuidadoras con intervenciones educativas adaptadas a la fase de evolución del rol cuidador. En este sentido, y a modo de propuesta, se sugiere que en la fase de adaptación de McCubbin y McCubbin¹³ se inviertan mayores esfuerzos en la aceptación y en la formación en cuidados, así como en la búsqueda de apoyo e información, mientras que en la fase de ajuste se apueste por la formación en estrategias para minimizar el impacto del cuidado. No obstante, resulta necesario seguir profundizando en las necesidades de las personas cuidadoras durante las distintas etapas del cuidado y de la enfermedad con estudios metodológicamente mixtos para alcanzar una mayor muestra y una más amplia perspectiva de esta realidad.

La metodología cualitativa empleada en nuestro estudio pretende alcanzar una representatividad teórica, que no estadística, de la muestra. Esto implica limitaciones en la generalización de los resultados. Sin embargo, hemos tratado de minimizar dicho efecto en el diseño de la investigación, en especial mediante los criterios de selección de la muestra, en la cual se ha intentado maximizar la heterogeneidad. Además, nuestro estudio ha puesto de manifiesto algunas características diferenciales en el proceso de adaptación a los cambios entre personas cuidadoras según la edad y la fase de la demencia, que no según el sexo, y por esto sugerimos profundizar de manera más específica en cómo experimentan esta realidad colectivos de personas cuidadoras con características específicas.

Editora responsable del artículo

Carmen Vives-Cases.

Declaración de transparencia

S. Moreno Cámara, autora principal (garante responsable del manuscrito), afirma que este manuscrito es un reporte honesto, preciso y transparente del estudio que se remite a GACETA SANITARIA, que no se han omitido aspectos importantes del estudio, y que las discrepancias del estudio según lo previsto (y, si son relevantes, registradas) se han explicado.

¿Qué se sabe sobre el tema?

El cuidado de un familiar con demencia plantea a la persona cuidadora retos dinámicos y cambiantes, de cuya adaptación depende la aparición de consecuencias negativas para la salud de la persona cuidadora.

¿Qué añade el estudio realizado a la literatura?

La escasez de apoyo formal y el infradiagnóstico de la demencia podrían aumentar las exigencias del proceso adaptativo de la persona cuidadora familiar, al disminuir los recursos y al concentrar en el tiempo los retos del proceso adaptativo. El refuerzo del apoyo formal al inicio del cuidado y la adaptación de las intervenciones a cada fase del rol cuidador podrían mejorar el proceso de adaptación.

Financiación

Ninguna.

Declaraciones de autoría

P.A. Palomino Moral ha contribuido en el diseño del estudio y la redacción del manuscrito. S. Moreno Cámara ha realizado la recogida de datos, así como su análisis e interpretación, y la redacción del manuscrito. L. Moral Fernández ha realizado el análisis y la interpretación de los datos, que ha permitido la triangulación llevada a cabo en el estudio. A. Frías Osuna ha participado en la revisión crítica del estudio aportando importantes contribuciones intelectuales tras el análisis de las categorías y la discusión de estas. R. del Pino Casado ha llevado a cabo la supervisión final del manuscrito, haciendo aportaciones sobre el alcance de los resultados.

Conflictos de intereses

Ninguno.

Agradecimientos

Agradecemos a todos los participantes de los grupos focales su desinteresada y entusiasta participación. Esperamos haber reproducido con fidelidad sus valiosas aportaciones.

Bibliografía

- Wimo A, Winblad B, Jönsson L. The worldwide societal costs of dementia: estimates for 2009. *Alzheimers Dement*. 2010;6:98–103.
- Ballard C, Gauthier S, Corbett A, et al. Alzheimer's disease. *Lancet*. 2011;377:1019–31.
- Portal mayores (2008). Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Primeros resultados. Madrid: Portal Mayores, Informes Portal Mayores, nº 87; 2008. (Consultado el 13/01/2016.) Disponible en: <http://digital.csic.es/bitstream/10261/11294/1/pm-estadisticas-edad-2008-01.pdf>
- Del-Pino-Casado R. Factores culturales y sobrecarga subjetiva en el cuidado familiar de mayores dependientes. (Tesis doctoral). Jaén: Universidad de Jaén; 2010. Disponible en: <http://ruja.ujjaen.es/bitstream/10953/453/1/9788484397175.pdf>
- Mestheneos E, Triantafyllou J. Supporting family carers of older people in Europe. The Pan-European Background Report. Münster: IJT Verlag; 2005. p. 155.
- Del-Pino-Casado R, Frías-Osuna A, Palomino-Moral PA, et al. Gender differences regarding informal caregivers of older people. *J Nurs Scholarsh*. 2012;44:349–57.
- Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal and coping. Nueva York: Springer; 1984. p. 445.
- Aneshensel CS, Pearlin LI, Mullan JT, et al. Profiles in caregiving: The unexpected career. San Diego: Academic Press; 1995. p. 385.
- Bedard M, Molloy DW, Pedlar D, et al. IPA/Bayer Research Awards in Psychogeriatrics. Associations between dysfunctional behaviors, gender, and burden in spousal caregivers of cognitively impaired older adults. *Int Psychogeriatr*. 1997;9:277–90.
- Pingaut M, Sorensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2003;58:112–28.
- Schulz R, Gallagher-Thompson D, Haley W, et al. Understanding the interventions process: a theoretical/conceptual framework for intervention approaches to caregiving. En: Schulz R, editor. *Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers*. Nueva York: Springer Publishing Company; 2000. p. 33–60.
- Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2004;12:240–9.
- McCubbin MA, McCubbin HI. Families coping with illness: the resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. En: Danielson CB, Hamel-Bissell B, Winstead-Fry P, editores. *Families, health & illness: perspectives on coping and intervention*. St. Louis: Mosby; 1993. p. 21–61.
- Crespo M, López J. El estrés en cuidadores de mayores dependientes. *Cuidarse para cuidar*. Madrid: Pirámide; 2007. p. 278.
- Bunn F, Goodman C, Sworn K, et al. Psychosocial factors that shape patient and carer experiences of dementia diagnosis and treatment: a systematic review of qualitative studies. *PLoS Med*. [edición electrónica]. 2012;9 (Consultado el 13/01/2016.) Disponible en: <http://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.1001331>

16. Prorok JC, Horgan S, Seitz DP. Health care experiences of people with dementia and their caregivers: a meta-ethnographic analysis of qualitative studies. *CMAJ*. 2013;185:669–80.
17. Charmaz K. Shifting the grounds. Constructivist grounded theory methods. En: Morse JM, Stern PN, Corbin J, et al., editores. *Developing grounded theory: the second generation*. Nueva York: Left Coast Press; 2009. p. 127–93.
18. Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. Nueva York: Aldine Publishing Company; 1967. p. 271.
19. Charmaz K. Constructing grounded theory. A practical guide through qualitative analysis. 2nd ed. Londres: SAGE; 2006. p. 416.
20. Carrero V, Soriano RM, Trinidad A. Teoría fundamentada "Grounded Theory". La construcción de la teoría a través del análisis interpretacional. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas; 2006. p. 176.
21. Martínez-Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Cien Saude Colet*. 2012;17:613–9.
22. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel index. *Md State Med J*. 1965;14:61–5.
23. Olsen W. Triangulation in social research: qualitative and quantitative methods can really be mixed. *Dev Sociology*. 2004;20:103–18.
24. Pearlin LI. Conceptual strategies for the study of caregiver stress. En: Light G, Niederehe G, Lebowitz BD, editores. *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients: research and interventions*. Nueva York: Springer Publishing Co; 1994. p. 3–21.
25. Crespo M, López J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar". Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2007. p. 217.
26. Ferrer ME. [Tesis doctoral] El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer. En: *El ingenio desarrollado sobre la marcha en una compleja realidad*. Alicante: Universidad de Alicante; 2009.
27. De la Cuesta C. Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad. Medellín: Universidad de Antioquia; 2004. p. 223.
28. De Hoyos M, Tapias E, García de Blas F. Los principales problemas de salud. *Demencia*. AMF. 2012;8:484–95.
29. Prieto C, Emil M, López C, et al. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. 2011. Madrid: Fundación Española de Enfermedades Neurológicas; 2015. p. 1–47. (Consultado el 13/01/2016.) Disponible en: <http://www.fundacionelcerebro.es/docs/imp.social.alzheimer.pdf>

8.2. NECESIDADES PERCIBIDAS POR LOS FAMILIARES QUE CUIDAN A MAYORES CON DEMENCIA: UNA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

Del análisis de los datos se identificaron dos categorías centrales: “Necesidades de las personas cuidadoras familiares relacionadas con el manejo de los cuidados a su familiar con demencia” y “Necesidades personales de las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia”.

8.2.1. Necesidades de las personas cuidadoras familiares relacionadas con el manejo de los cuidados a mayores con demencia

Apoyo instrumental y respiro

Las personas cuidadoras consideran que necesitan apoyo instrumental familiar cuando lo requieran. “Contar con otra persona” en la que puedan “confiar plenamente” porque sepan que va a reaccionar como ella lo haría. Por un lado, necesitan a alguien que les proporcione ayuda en cuidados que suponen un mayor esfuerzo físico, sobre todo en personas cuidadoras mayores y/o con enfermedades.

Por otro lado, necesitan a alguien que les sustituya en momentos determinados. Las personas cuidadoras manifiestan que el hacerse cargo de un familiar afectado por demencia “se lleva de otra forma” si se reparten los cuidados entre el resto de la familia. También valoran la ayuda procedente del apoyo instrumental externo remunerado.

Las personas cuidadoras familiares señalan que necesitan servicios de respiro, es decir, contar con un lugar en el que puedan dejar a su familiar con demencia, por un tiempo limitado, de manera puntual o periódica. Reconocen los beneficios que obtendrían si utilizaran estos servicios, pero limitan su uso por

sus creencias, la presión social y el respeto a las preferencias de la persona cuidada.

Apoyo formal

Las personas cuidadoras necesitan apoyo de los profesionales sociosanitarios de referencia y demandan un seguimiento periódico a sus familiares enfermos. Resaltan la importancia de que en momentos críticos los profesionales respondan con rapidez y eficacia, y que sea el mismo profesional el que atienda a su familiar con demencia. Además, subrayan el trato humanitario y paciente que deben tener. Resaltan la necesidad de que los profesionales conozcan más de la demencia y que les informen y enseñen. Así mismo, necesitan el apoyo de la organización sociosanitaria para agilizar el proceso de diagnóstico de su familiar y la valoración exhaustiva y profesional del personal sociosanitario para intervenir y pautar tratamientos eficaces a su familiar con demencia.

Acceso a recursos

Incidan en la importancia de que los servicios públicos cuenten con más recursos para facilitar las adaptaciones infraestructurales, el apoyo físico de personas cuidadoras externas y la provisión de ayudas técnicas a las personas que las necesitan, y que, además, los recursos lleguen en el momento preciso.

Formación

Las personas cuidadoras señalan que necesitan información general acerca de la demencia y los recursos disponibles, especialmente al inicio del cuidado, pero también durante todo el proceso, debido a la evolución de la enfermedad y cambios progresivos en la persona cuidada. Destacan que al inicio del cuidado no saben a quién recurrir y se sienten perdidas.

Además, necesitan formación práctica en cuidados orientado a satisfacer las necesidades básicas de la persona cuidada. También consideran importante la formación en cuidados específicos cuando la persona cuidada recibe un tratamiento en concreto. Por otro lado, piden formación para manejar los problemas conductuales de su familiar.

8.2.2. Necesidades personales de las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia

Vida propia

Las personas cuidadoras se sienten “atadas”, esclavas de la persona cuidada y echan de menos la libertad que antes tenían y que debido al cuidado han perdido. Señalan que necesitan tiempo para sí mismas: para descansar, para salir y desconectar de los cuidados. Consideran el poco tiempo que pueden dedicar a “cubrir otros espacios, como el matrimonio o los hijos” como un robo al cuidado de su familiar y que “el espacio que se queda siempre hueco es el personal”. Como consecuencia, las personas cuidadoras se van descuidando y cargando de estrés.

Necesitan hacer lo que antes hacían, ya que debido a la dedicación al cuidado tienen que renunciar a lo que les gustaría hacer y han descuidado (cumplir con otros roles, tiempo libre, ocio y vida social) o hacer las tareas cotidianas, pero sin prisas.

Apoyo emocional

Las personas cuidadoras señalan que necesitan apoyo emocional: que otros, especialmente los miembros de su familia, les muestren aprecio, comprensión y preocupación.

Reconocimiento

También necesitan el reconocimiento de su labor cuidadora y su sacrificio, incluido por parte de la persona cuidada.

Satisfacción con el cuidado

Las personas cuidadoras necesitan sentir que están haciendo lo correcto para alcanzar el bienestar de la persona cuidada y sentirse satisfechas con ello.

Tratan de actuar según sus valores morales para, de esta forma, “tener la conciencia tranquila”.

Ajuste psicológico

Las personas cuidadoras refieren que necesitan afrontar adecuadamente la enfermedad para estar “preparadas psicológicamente para lo que va a venir y para aguantar”.

Los problemas cognitivo-conductuales del familiar cuidado (la resistencia a ser cuidado, la agresividad, la desconfianza, las huidas, la repetición de palabras, los olvidos, etc.) suponen una importante fuente de estrés para las personas cuidadoras. Por ello, necesitan manejar el estrés y los sentimientos derivados del cuidado de su familiar con demencia, como la culpabilidad, la inseguridad y la impotencia, entre otros, que les genera malestar a sí mismas y a su entorno.

Autocuidados

Las personas cuidadoras familiares manifiestan que necesitan tener la salud suficiente para proporcionar los cuidados pertinentes a su familiar con demencia. Las enfermedades previas de la persona cuidadora y los problemas de salud suscitados a consecuencia del cuidado dificultan el cuidado a su familiar y afecta a su bienestar. El estado de continua alerta, la preocupación constante y los problemas conductuales de la persona enferma influyen directamente en el descanso de la persona cuidadora y, por consiguiente, en el desempeño de su rol.

**NECESIDADES PERCIBIDAS POR LOS FAMILIARES QUE
CUIDAN A MAYORES CON DEMENCIA: UNA INVESTIGACIÓN
CUALITATIVA**

**Perceived needs in caregivers of elderly people with dementia: a
qualitative research**
(En evaluación editorial)

Resumen

Objetivo: Identificar, clasificar y analizar las necesidades percibidas por las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia durante el proceso del cuidado.

Diseño: Estudio cualitativo basado en la metodología de la teoría fundamentada constructivista de Charmaz.

Emplazamiento: Siete centros de salud (tres urbanos y cuatro rurales) de la provincia de Jaén (España).

Participantes: Ochenta y dos personas cuidadoras principales familiares de mayores con demencia seleccionadas por muestreo propositivo de máxima variación y teórico.

Método: Los datos se recolectaron por medio de siete grupos focales entre julio de 2012 y febrero de 2013. En el análisis de los datos se utilizaron los procedimientos de la teoría fundamentada. Se llevó a cabo una triangulación del análisis para favorecer la validez interna del estudio.

Resultados: Se identificaron dos categorías centrales de necesidades percibidas por las personas cuidadoras. La primera categoría está relacionada con el manejo de los cuidados del familiar con demencia y la segunda con el manejo de su propia vida como cuidadora y como persona.

Conclusiones: Las necesidades percibidas por las personas cuidadoras familiares son complejas, cambiantes y están interrelacionadas. Se recomienda la priorización de las intervenciones con mayor evidencia de su eficacia y que, a su vez, coincidan con las necesidades reales y sentidas por las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. Además, son necesarias intervenciones proactivas en habilidades necesarias para el cuidado que no son percibidas como necesidades por las personas cuidadoras: habilidades de negociación familiar, planificación y búsqueda de recursos externos al sistema formal y a la familia.

Palabras clave: Personas cuidadoras; Necesidades percibidas; Demencia; Enfermedad de Alzheimer; Investigación Cualitativa; Teoría fundamentada

Abstract

Objective: To identify, classify and analyse caregivers' of elderly people with dementia perceived needs among the care process.

Design: Qualitative study based on the methodology of Charmaz's Constructivist Grounded Theory.

Location: Seven health care centres (three urban and four rural) in the province of Jaen (Spain)

Participants: Eighty-two primary family caregivers of relatives with dementia selected by purposeful maximum variation sampling and theoretical sampling.

Method: Data were collected through seven focus groups between July 2012 and February 2013. Grounded theory procedures were used in the data analysis. Triangulation analysis was carried out to increase internal validity.

Results: It was identified two main caregivers' perceived needs categories. The first one was related to the management in caring for the relative with dementia

and the second one was related to the management of the caregivers' own cares.

Conclusions: The needs perceived by family caregivers are complex, changable, and interrelated. It is recommended to prioritize interventions showing greater degrees of evidence for their effectiveness and that in turn coincide with the real and perceived needs of family caregivers of elderly people with dementia. In addition, proactive intervention in necessary skills to care which are not perceived as needs by caregiver are needed: skills in family negotiation, planning ahead and searching for external resources to the national health system and the own family.

Keywords: Caregivers; Perceived needs; Dementia; Alzheimer disease; Qualitative research; Grounded theory.

NECESIDADES PERCIBIDAS POR LOS FAMILIARES QUE CUIDAN A MAYORES CON DEMENCIA: UNA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

Introducción

La demencia es una enfermedad crónica y compleja que engloba todas las afecciones caracterizadas por un deterioro cognitivo y funcional, siendo la más frecuente la enfermedad de Alzheimer¹. El manejo de esta enfermedad supone un importante reto para la política sociosanitaria de los países desarrollados debido a su incidencia (en 2015 habían 46.8 millones de personas con demencia en el mundo y se prevé que esta cifra casi se triplique en 2050^{2, 3}) y los altos costes que supone³, y también para las familias que han de asumir el cuidado⁴.

El cuidado familiar constituye un pilar fundamental en el sistema de atención a la dependencia en nuestro país. Se estima que el 83% de la atención que reciben las personas mayores dependientes en España es proporcionada en el contexto familiar^{5, 6}. El cuidado de un familiar con demencia puede provocar problemas físicos y emocionales en mayor medida que en otras situaciones de cuidado, debido a la alta y cambiante demanda de cuidados de las personas con demencia⁷⁻⁹. Los recursos de apoyo e intervenciones a las personas cuidadoras de mayores con demencia parecen no dar respuesta a las necesidades de las mismas, por lo que el estrés y el desgaste se acumulan^{10, 11}.

Conocer las necesidades percibidas por las personas cuidadoras de familiares con demencia es fundamental para la adecuada atención a dichas personas cuidadoras¹⁰. La última revisión específica sobre necesidades en las mencionadas personas cuidadoras¹² pone de manifiesto el carácter amplio, multidimensional e interrelacionado de las necesidades percibidas por las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. Las aportaciones de dicha revisión están fundamentadas en investigación procedente de países

cuyo modelo de cuidados difiere del nuestro debido al predominio del apoyo formal frente al familiar. En nuestro contexto son escasos los estudios que abordan este aspecto¹³. Además, la mayoría de las investigaciones sobre las necesidades de las personas cuidadoras se apoyan en la metodología cuantitativa y en la perspectiva de los profesionales^{14, 15}. Por todo ello, se hace necesario profundizar en la experiencia del cuidado familiar a mayores con demencia para comprender las necesidades percibidas por las personas cuidadoras en nuestro contexto. Esta información podría orientar el desarrollo de programas e intervenciones para asegurar la cobertura de las necesidades de las personas cuidadoras.

En este estudio pretendemos identificar, clasificar y analizar las necesidades percibidas por las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia durante el proceso del cuidado.

Método

Diseño y participantes

Estudio cualitativo orientado por la teoría fundamentada constructivista de Charmaz¹⁶, que además de considerar la metodología de la teoría fundamentada¹⁷, contempla la intersubjetividad en la explicación del contexto y de los sentimientos de las personas mientras experimentan un fenómeno. Por ello, consideramos que este enfoque teórico es de utilidad para el conocimiento de las necesidades experimentadas por las personas cuidadoras familiares durante el proceso del cuidado.

La información fue recogida por la investigadora principal mediante 7 grupos focales, lo que permitió la interacción colectiva y facilitó la exploración del tema de estudio. Los mismos se llevaron a cabo entre julio de 2012 y febrero de 2013 en distintos centros de salud de la provincia de Jaén abarcando zonas rurales y urbanas.

Participaron 82 personas cuidadoras familiares de mayores con demencia en las distintas etapas de la enfermedad (Tabla 1) con las que se contactó a través de los profesionales de enfermería de atención primaria y accedieron a participar previo informe y consentimiento informado. La selección de la muestra se realizó mediante un muestreo propositivo de máxima variación¹⁸ para asegurar la mayor variedad de información posible, posteriormente el muestreo se tornó en teórico considerando aspectos que emergieron en el análisis de la información de los primeros grupos. El guión de entrevista, consensuado previamente en una reunión de expertos, recogía aspectos relacionados con el manejo de las dificultades derivadas del cuidado a familiares con demencia y las necesidades que darían respuesta a dichos problemas.

Tabla 1 Perfil de las personas participantes en el estudio (n=82)

<i>Sexo</i>	
Mujer	91,5%
Hombre	8,5%
Edad Media (años)	58,33
<i>Parentesco</i>	
Hija	85,3%
Hijo	4,8%
Esposa	7,3%
Esposo	2,4%
<i>Entorno</i>	
Rural	48,78%
Urbano	51,22%
<i>Trabajo externo remunerado</i>	18,3%
<i>Apoyo instrumental externo remunerado y uso de servicios de respiro</i>	19,5%
<i>Residencia en común con la persona cuidada</i>	70,7%
<i>Fase de la demencia de la persona cuidada</i>	
Inicial-Intermedia (>60 Índice de Barthel, dependencia moderada)	31,75 %
Intermedia-Avanzada (<60 Índice de Barthel; Dependencia Severa)	68,35%

La investigación fue aprobada por el Comité de Ética de la Investigación de Jaén y el Comité de Ética de la Universidad de Jaén.

Análisis

Se realizó un análisis inductivo modulado por los procedimientos de la teoría fundamentada constructivista de Charmaz¹⁶ a través del método comparativo constante. El proceso de recogida de información y análisis fue simultáneo y finalizó cuando las categorías emergidas fueron saturadas. El proceso de análisis se recoge en la tabla 2.

Hemos utilizado el programa informático Nvivo 8 para organizar los memos, los códigos y las categorías emergentes. La relación entre las categorías se garantizó mediante la triangulación¹⁹ de la información y de las definiciones de las categorías entre el equipo investigador.

Tabla 2 Proceso de análisis

-
1. Se procedió a una lectura de las transcripciones de los grupos focales integrando las notas de campo y memos para realizar una primera aproximación a los temas derivados de los discursos
 2. Se identificaron y definieron 54 fragmentos significativos del texto relacionados con las necesidades percibidas por las personas cuidadoras durante el proceso del cuidado a su familiar con demencia y sus propiedades relacionadas (codificación abierta). Las unidades de análisis en la comparación constante fueron las dificultades que surgen durante el cuidado y las necesidades derivadas para dar respuesta a los problemas. Esto nos permitió identificar cómo las personas cuidadoras manejan los problemas y delimitar con precisión las áreas de mayor dificultad en donde surgen sus necesidades
 3. La comparación constante, que se utilizó durante todo el proceso de análisis, permitió integrar y relacionar las definiciones y propiedades de los códigos y obtener categorías de mayor nivel conceptual (codificación selectiva). De esta manera surgieron 2 categorías centrales, 6 subcategorías y 16 códigos. Este proceso fue consensuado con el resto del equipo investigador
-

Resultados

Del análisis de los datos se identificaron dos categorías centrales: “Necesidades de las personas cuidadoras familiares relacionadas con el manejo de los cuidados a su familiar con demencia” y “Necesidades personales de las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia”. La

clasificación de las necesidades y las citas textuales de las personas participantes se muestran en la tabla 3.

Necesidades de las personas cuidadoras familiares relacionadas con el manejo de los cuidados a mayores con demencia

Apoyo instrumental y respiro

Las personas cuidadoras consideran que necesitan *apoyo instrumental familiar* cuando lo requieran. “Contar con otra persona” en la que puedan “confiar plenamente” porque sepan que va a reaccionar como ella lo haría. Por un lado, necesitan a alguien que les proporcione ayuda en cuidados que suponen un mayor esfuerzo físico, sobre todo en personas cuidadoras mayores y/o con enfermedades.

Por otro lado, necesitan a alguien que les sustituya en momentos determinados. Las personas cuidadoras manifiestan que el hacerse cargo de un familiar afectado por demencia “se lleva de otra forma” si se reparten los cuidados entre el resto de la familia. También valoran la ayuda procedente del *apoyo instrumental externo remunerado*.

Las personas cuidadoras familiares señalan que necesitan *servicios de respiro*, es decir, contar con un lugar en el que puedan dejar a su familiar con demencia, por un tiempo limitado, de manera puntual o periódica. Reconocen los beneficios que obtendrían si utilizaran estos servicios, pero limitan su uso por sus creencias, la presión social y el respeto a las preferencias de la persona cuidada.

Apoyo formal

Las personas cuidadoras necesitan *apoyo de los profesionales sociosanitarios* de referencia y demandan un seguimiento periódico a sus familiares enfermos. Resaltan la importancia de que en momentos críticos los profesionales respondan con rapidez y eficacia, y que sea el mismo profesional el que atienda a su familiar con demencia. Además, subrayan el trato humanitario y paciente que deben tener. Resaltan la necesidad de que

los profesionales conozcan más de la demencia y que les informen y enseñen. Así mismo, necesitan el *apoyo de la organización sociosanitaria* para agilizar el proceso de diagnóstico de su familiar y la valoración exhaustiva y profesional del personal sociosanitario para intervenir y pautar tratamientos eficaces a su familiar con demencia.

Acceso a recursos

Inciden en la importancia de que los servicios públicos cuenten con más recursos para facilitar las adaptaciones infraestructurales, el apoyo físico de personas cuidadoras externas y la provisión de ayudas técnicas a las personas que las necesitan, y que, además, los recursos lleguen en el momento preciso.

Formación

Las personas cuidadoras señalan que necesitan *información general* acerca de la demencia y los recursos disponibles, especialmente al inicio del cuidado, pero también durante todo el proceso, debido a la evolución de la enfermedad y cambios progresivos en la persona cuidada. Destacan que al inicio del cuidado no saben a quién recurrir y se sienten perdidas.

Además, necesitan *formación práctica en cuidados orientado a satisfacer las necesidades básicas de la persona cuidada*. También consideran importante la formación en cuidados específicos cuando la persona cuidada recibe un tratamiento en concreto. Por otro lado, piden *formación para manejar los problemas conductuales* de su familiar.

Necesidades personales de las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia

Vida propia

Las personas cuidadoras se sienten “atadas”, esclavas de la persona cuidada y echan de menos la libertad que antes tenían y que debido al cuidado han perdido. Señalan que necesitan tiempo para sí mismas: para descansar, para salir y *desconectar* de los cuidados. Consideran el poco tiempo que pueden dedicar a “cubrir otros espacios, como el matrimonio o los hijos” como un robo al cuidado de su familiar y que “el espacio que se queda siempre hueco es el personal”. Como consecuencia, las personas cuidadoras se van descuidando y cargando de estrés.

Necesitan hacer lo que antes hacían, ya que debido a la dedicación al cuidado tienen que renunciar a lo que les gustaría hacer y han descuidado (*cumplir con otros roles, tiempo libre, ocio y vida social*) o hacer las tareas cotidianas, pero sin prisas.

Apoyo emocional

Las personas cuidadoras señalan que necesitan *apoyo emocional*: que otros, especialmente los miembros de su familia, les muestren aprecio, comprensión y preocupación.

Reconocimiento

También necesitan el *reconocimiento* de su labor cuidadora y su sacrificio, incluido por parte de la persona cuidada.

Satisfacción con el cuidado

Las personas cuidadoras necesitan sentir que están haciendo lo correcto para alcanzar el bienestar de la persona cuidada y sentirse satisfechas con ello. Tratan de actuar según sus valores morales para, de esta forma, “tener la conciencia tranquila”.

Ajuste psicológico

Las personas cuidadoras refieren que necesitan *afrontar adecuadamente la enfermedad* para estar “preparadas psicológicamente para lo que va a venir y para aguantar”.

Los problemas cognitivo-conductuales del familiar cuidado (la resistencia a ser cuidado, la agresividad, la desconfianza, las huidas, la repetición de palabras, los olvidos, etc.) suponen una importante fuente de estrés para las personas cuidadoras. Por ello, necesitan *manejar el estrés y los sentimientos derivados del cuidado* de su familiar con demencia, como la culpabilidad, la inseguridad y la impotencia, entre otros, que les genera malestar a sí mismas y a su entorno.

Autocuidados

Las personas cuidadoras familiares manifiestan que necesitan tener la *salud* suficiente para proporcionar los cuidados pertinentes a su familiar con demencia. Las enfermedades previas de la persona cuidadora y los problemas de salud suscitados a consecuencia del cuidado dificultan el cuidado a su familiar y afecta a su bienestar. El estado de continua alerta, la preocupación constante y los problemas conductuales de la persona enferma influyen directamente en el *descanso* de la persona cuidadora y, por consiguiente, en el desempeño de su rol.

Tabla 3 Categorías, subcategorías, códigos y citas textuales

1 Necesidades de las PCF relacionadas con el manejo de los cuidados a su familiar con demencia		
1.1	<i>Apoyo instrumental y respiro</i>	
1.1.1	Apoyo instrumental familiar	"Saber que esa persona va a reaccionar como tú puedes hacerlo..." (Martos) "Ahora se ha quedado mi marido allí y me he podido yo venir." (Torres) "Nosotras tenemos suerte porque somos muchos... y nos ayudamos los unos a los otros." (Andújar)
1.1.2	Apoyo instrumental externo remunerado	"Yo tengo la ventaja de la muchacha que va por la mañana una hora y luego en la noche otra hora a acostarle." (Arjona)
1.1.3	Servicios de respiro	"Me encantaría contar con un sitio en el que por ejemplo me tengo que ir, no sé, que tengo una reunión o que quiero tomarme un café con mis amigas, ...pues decir, que lo voy a dejar 2 horas, aquí tranquilamente y que luego lo recojo." (Martos) "Si lo llevara un mes a una residencia me haría mucho, aunque no sé, ... no me quedo tranquila." (Torres)
1.2	<i>Apoyo formal</i>	
1.2.1	Apoyo de los profesionales sociosanitarios	"Pero tendrían que ir una vez al mes, no es que ahí no asoman, no se asoman a na'." (Andújar). "Yo con eso estoy contentísima. Porque cuando verdaderamente ha hecho falta... se vuelcan de momento..." (Andújar) "Cuando te ingresan en el clínico, hay enfermeras que son un encanto, pero hay otras... que no tienen mucho aguante tampoco." (Magdalena)
1.2.2	Apoyo de la organización sociosanitaria	"...mientras que te dicen qué es la enfermedad, entre médicos, esto y lo otro, entre que te la diagnostican... (La Magdalena)
1.3	<i>Acceso a recursos</i>	"Yo sé que los recursos que tienen son muy limitados, pero yo por ejemplo pedía cosas y como no disponían de ellas, me vi muy saturada..." (Martos)
1.4	<i>Formación</i>	
1.4.1	Práctica en cuidados orientados a satisfacer las necesidades básicas de la persona cuidada	"Explicarnos bien cómo hacer las cosas para que a nosotras nos sea más fácil". (La Magdalena). "...que haya una información básica sobre esas medicaciones cotidianas... Yo creo que esto es muy importante junto con lo que ha dicho esta señora sobre cómo coger al paciente. A mí me ha hecho mucho." (Andújar) "(formación) Ahora y al principio, porque varía mucho la cosa, el cambio que ha pegado es increíble." (Martos) "Ellos me dijeron: "de esta manera" y se levanta mucho más fácil, por ellos y por ti..." (Andújar) "Yo no sabía por dónde coger aquello o sea intenté colocarle la sonda..." (Andújar)
1.4.2	Para manejar los problemas conductuales	"Saber cómo tienes que reaccionar ante una situación determinada o decir –si me repite esto tantas veces ¿cómo tengo yo que reaccionar?" (Torres)
2 Necesidades personales de las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia		
2.1	<i>Vida propia</i>	"...llega un momento que no tienes vida porque estás todo el día pendiente de ellos." (Magdalena)
2.1.1	'Desconectar'	"Pero si esa hora la inviertes, y de verdad es para ti, yo, en mi caso, yo no desconecto, aunque me vaya, aunque me salga, mi mente está donde no debe estar y está con ella (su madre), no, yo no." (Martos)
2.1.2	Cumplir con otros roles	"...no es solamente cuidar a esa persona sino tener una casa, tener unos hijos, tener unas necesidades..." (La Magdalena)
2.1.3	Tiempo libre, ocio y vida social	"...casi siempre termino con el tiempo que puedo robar a estar cuidando, dedicarlo o bien a mi marido, a mis hijos, pero lo que es sacar tiempo a mí para decir: "yo quiero hacer esto, y lo voy a hacer", poquitas veces...el espacio que se queda siempre hueco es el personal." (Martos) "Sí, echo de menos salir, a hacer mandados, salir sin prisas." (San Felipe) "...necesito ese tiempo para mí, para mí, como persona, como persona para estar con mi marido, para disfrutar de los amigos..." (Martos)
2.2	<i>Apoyo emocional</i>	"Yo tengo dos hijos, mis nueras, están en su vivir, no tengo a nadie. - Se ve uno con falta de cariño..." (San Felipe) "Por lo menos que te entiendan, traten de ponerse en tu posición." (Andújar)
2.3	<i>Reconocimiento</i>	"Yo estoy sacrificada, yo y mi familia y no te, y no te, el mérito no te lo da nadie..." (Arjona) "y ahora me mira con la punta del pie, nada, me mira peor que una criada..." (San Felipe)
2.4	<i>Satisfacción con el cuidado</i>	"Estando ellos bien es como estamos nosotras bien, estando ellos bien nosotras somos felices." (Martos) "Yo sé que lo que le estoy haciendo a mi madre está bien hecho, o sea que tengo mi conciencia tranquila." (El Valle)
2.5	<i>Ajuste psicológico</i>	
2.5.1	Afrontamiento efectivo de la enfermedad	"Psicológicamente no te sientes preparado nunca porque es tu madre y tú la ves deteriorarse, deteriorarse por segundos y para eso no estás preparado" (Arjona)
2.5.2	Manejo del estrés y los sentimientos derivados del cuidado	"...no somos capaces de entender que no nos lo hacen a nosotros, es que no saben." (Martos) "Eso es lo que más me irrita: que esté todo el día chillando, de noche y de día..." (Andújar) "...cada día que la acostaba le pedía al Señor que se la llevara, todos los días, y cuando me levantaba me arrepentía... pensar lo mala que soy... ese malestar, esto para mí, ha sido lo peor." (Andújar) "...me siento muchas veces, triste, triste de ver la decadencia... miedosa muchas veces cuando se me olvida algo, ... frustrada, muy impotente... no sé cuántos sentimientos...esa tensión." (Martos)
2.6	<i>Autocuidados</i>	
2.6.1	Salud	"No hago ejercicio ninguno, no salgo, utilizo nada más que el coche, porque claro, voy corriendo, voy corriendo...si es que no tengo tiempo, así que yo necesito respirar." (Martos) "Yo llevo 6 o 7 años y cada día peor, yo estoy para que me cuiden a mí ya." (San Felipe) "Físicamente tengo dolores de pierna, de cintura, estoy en continua alerta y no duermo bien... también tengo trastornos de estómago, que yo antes no, la cabeza, también, tensiones, estrés..." (Martos)
2.6.2	Descanso	"Es que yo las noches no duermo, y yo estoy hecha carbón, estoy desplomada, yo no sirvo para nada, no tengo fuerzas." (Torres)

Discusión

Nuestros resultados reflejan y amplían la evidencia aportada por estudios previos sobre la gran variedad de necesidades que tienen las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia^{20, 21} y la interrelación existente entre las mismas²², girando dichas necesidades alrededor del bienestar de la persona cuidada, el suyo propio y el de su entorno. Además, nuestro estudio refrenda el carácter cambiante de las necesidades a lo largo del proceso del cuidado²³. Por ello, nuestros resultados apoyan la necesidad de desarrollar intervenciones integrales que incluyan más de una necesidad y que estén ajustados a cada fase del rol cuidador.

Las intervenciones orientadas a la zona de confluencia entre las necesidades reales y las sentidas por las personas cuidadoras parecen ser más efectivas¹⁰. En este sentido, nuestros resultados apoyan la priorización de intervenciones con suficiente evidencia de su eficacia sobre la salud emocional de las personas cuidadoras²⁴ y que coincidan con las necesidades percibidas por dichas personas. Sugerimos la importancia de intervenciones psicoeducativas²⁴ dirigidas a aumentar el conocimiento y las habilidades de las personas cuidadoras en el cuidado de sus mayores con demencia y en su propio cuidado.

Algunas necesidades identificadas en otros estudios²⁵ tales como la negociación familiar, planificación y búsqueda de recursos externos al sistema formal no han sido percibidas por las personas cuidadoras de la presente investigación.

En nuestro estudio, las personas cuidadoras manifiestan su malestar a consecuencia de la falta de reconocimiento de su labor y de implicación de otros miembros de la familia en los cuidados, pero no expresan la necesidad de adquirir habilidades de negociación con la familia para legitimar su rol y conseguir ayuda. El entorno familiar subestima la labor de la persona cuidadora²⁶, posiblemente al normalizar su función, más aún si ésta es mujer. Este asunto pasa desapercibido en estudios realizados en otros contextos

culturales¹². Esto sugiere la importancia de considerar a la familia en su conjunto en las intervenciones hacia las personas cuidadoras de mayores con demencia, tal y como recomiendan Losada y colaboradores²⁷, así como el adiestramiento de las mismas en habilidades de negociación familiar. Además, la escasez de tiempo manifestada por las personas cuidadoras sugiere la importancia de contemplar en las intervenciones la formación en habilidades de planificación.

En nuestro estudio, las personas cuidadoras no identifican posibles fuentes de recursos fuera del sistema formal o la familia. Estas fuentes externas de recursos son importantes para el apoyo informacional y emocional, encontrándose entre ellas los grupos de iguales y las intervenciones basadas en nuevas tecnologías²⁸. En este sentido, las nuevas tecnologías presentan la ventaja de ser más compatibles con una labor cuidadora que deja poco tiempo para salir de casa y relacionarse, y existe moderada evidencia sobre su eficacia en la mejora del apoyo social y de la salud emocional de las personas cuidadoras²⁹. El hecho de que dichas fuentes no sean identificadas hace que sean necesarias intervenciones proactivas para fomentar las habilidades de búsqueda y utilización de dichos recursos.

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

Conclusiones y utilidad

A pesar de las limitaciones, nuestro estudio aporta las siguientes conclusiones: 1) las necesidades percibidas por las personas cuidadoras familiares son complejas, cambiantes y están interrelacionadas; las mismas se derivan del cuidado de la persona dependiente y del cuidado de sí misma; 2) en este sentido, intervenciones integrales para la mejora de la salud emocional de la persona cuidadora que abarquen más de una necesidad de cuidado podrían ser más eficaces; 3) los resultados de este estudio apoyan la provisión de intervenciones psicoeducativas dirigidas a la gestión de los distintos aspectos relacionados con la demencia y al propio cuidado de las personas cuidadoras; 4) la importancia de considerar a la familia en su conjunto en las intervenciones; 5) la necesidad de intervenciones proactivas dirigidas a mejorar las habilidades de negociación, planificación y búsqueda de recursos externos a la familia y al sistema formal de cuidados (donde pueden tener cabida las nuevas tecnologías, que permiten no salir de casa).

Resulta necesario seguir profundizando en las necesidades de las personas cuidadoras durante las distintas etapas del cuidado y de la enfermedad, teniendo en cuenta distintos perfiles de personas cuidadoras, para alcanzar una perspectiva más amplia de esta realidad.

Bibliografía

1. Ballard C, Gauthier S, Corbett A, et al. Alzheimer's disease. Lancet. 2011;19(9770):1019-31.
2. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. Alzheimers Dement. 2013;9(1):63-75.
3. Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali GC, Wu Y, Prina M. World Alzheimer Report 2015: the global impact of dementia: an analysis of prevalence, incidence, cost and trends. London: Alzheimer's Disease International (ADI); 2015.

4. van der Lee J, Bakker TJ, Duivenvoorden HJ, Dröes R-M. Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: a systematic review. *Ageing Res Rev.* 2014;15:76-93.
5. OECD. The long-term care workforce: overview and strategies to adapt supply to a growing demand. Paris: OECD; 2009.
6. García MM, Mateo I, Gutiérrez P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de la salud. Investigación cuantitativa. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 1999.
7. Pinquart M, Sorensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging.* 2003;18(2):250-67.
8. Etters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract.* 2008;20(8):423-8.
9. Fonareva I, Oken BS. Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. *Int Psychogeriatr.* 2014;26(5):725-47.
10. Thompson GN, Roger K. Understanding the needs of family caregivers of older adults dying with dementia. *Palliat and Support Care.* 2014;12(03):223-31.
11. Stirling C, Andrews S, Croft T, Vickers J, Turner P, Robinson A. Measuring dementia carers' unmet need for services: an exploratory mixed method study. *BMC Health Serv Res.* 2010;10:122.
12. McCabe M, You E, Tatangelo G. Hearing their voice: a systematic review of dementia family caregivers' needs. *Gerontologist.* 2016;56(5):e70-88.
13. Izal M, Montorio I, Márquez M, Losada A, Alonso M. Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud. *Interv psicosoc.* 2001;10(1):23-40.
14. Knighting K, O'brien MR, Roe B, et al. Gaining consensus on family carer needs when caring for someone dying at home to develop the Carers' Alert Thermometer (CAT): a modified Delphi study. *J Adv Nurs* 2016;72(1):227-39.

15. Miranda-Castillo C, Woods B, Orrell M. The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: A cross-sectional survey. *BMC Health Serv Res.* 2013;13(1).
16. Charmaz K. *Constructing grounded theory.* London: Sage; 2014.
17. Glaser BG, Strauss AL. *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research:* Transaction Publishers; 2009.
18. Martínez-Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias *Sampling in qualitative research. Basic principles and some controversies.* *Ciênc saúde coletiva.* 2012;17(3):613-9.
19. Olsen W. Triangulation in social research: Qualitative and Quantitative Methods Can Really be Mixed. *Dev Sociology.* 2004;20:103-18.
20. Meaney A, Croke M, Kirby M. Needs assessment in dementia. *International journal of geriatric psychiatry.* 2005;20(4):322-9.
21. Afram B, Verbeek H, Bleijlevens MH, Hamers JP. Needs of informal caregivers during transition from home towards institutional care in dementia: a systematic review of qualitative studies. *International Psychogeriatrics.* 2015;27(06):891-902.
22. Pinquart M, Sörensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr.* 2006;18(04):577-95.
23. Moreno-Cámara S, Palomino-Moral PÁ, Moral-Fernández L, Frías-Osuna A, del-Pino-Casado R. Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gac Sanit.* 2016;30(3):201-7.
24. Vandepitte S, Van Den Noortgate N, Putman K, Verhaeghe S, Faes K, Annemans L. Effectiveness of Supporting Informal Caregivers of People with Dementia: A Systematic Review of Randomized and Non-Randomized Controlled Trials. *J Alzheimers Dis.* 2016;52(3):929-65.
25. Schumacher KL, Stewart BJ, Archbold PG, Dodd MJ, Dibble SL. Family caregiving skill: development of the concept. *Research in nursing & health.* 2000;23(3):191-203.

26. Martínez Marcos M, De la Cuesta Benjumea C. La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. *Aten Primaria*. 2016;48(2):77-84.
27. Losada A, Márquez-González M, Romero-Moreno R, López J, Fernández-Fernández V, Nogales-González C. Atendiendo a las variadas problemáticas de los cuidadores familiares de personas con demencia: aportaciones de la terapia cognitivo-conductual y de la terapia de aceptación y compromiso. *Clínica y Salud*. 2015;26(1):41-8.
28. McHugh J, Wherton J, Prendergast D, Lawlor B. Identifying opportunities for supporting caregivers of persons with dementia through information and communication technology. *Gerontechnology*. 2012;10(4):220-30.
29. Hu C, Kung S, Rummans TA, Clark MM, Lapid MI. Reducing caregiver stress with internet-based interventions: a systematic review of open-label and randomized controlled trials. *J Am Med Inform Assoc*. 2015;22(e1):e194-209.



CAPÍTULO 9. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

9.1. DISCUSIÓN

El cuidado de un familiar con demencia plantea a la persona cuidadora retos dinámicos y cambiantes, de cuya adaptación depende la aparición de consecuencias negativas para la salud de la persona cuidadora (Bunn et al., 2012).

Existen numerosos recursos e intervenciones para apoyar a las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia, pero parecen no dar respuesta a las multidimensionales e interrelacionadas necesidades de las mismas, por lo que el estrés y el desgaste se acumula (Thompson & Roger, 2014; Stirling et al., 2010).

En nuestra investigación hemos podido constatar que durante el proceso del cuidado a familiares afectados por demencia, las personas cuidadoras atraviesan por un proceso de adaptación a los cambios que tiene tres ejes: las fases de la demencia, la evolución de la persona cuidadora en su rol cuidador y el contexto familiar y social. En este proceso adaptativo, las personas cuidadoras sufren un desgaste progresivo (Crespo & López, 2007a).

Además, nuestros resultados reflejan y amplían la evidencia aportada por estudios previos sobre la gran variedad de necesidades que tienen las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia (Afram, Verbeek, Bleijlevens, & Hamers, 2015; Meaney, Croke, & Kirby, 2005) y la interrelación existente entre las mismas (Pinquart & Sörensen, 2006), girando dichas necesidades alrededor del bienestar de la persona cuidada, el suyo propio y el de su entorno. Además, nuestro estudio refrenda el carácter cambiante de las necesidades a lo largo del proceso del cuidado (Moreno-Cámara et al., 2016). Por ello, nuestros resultados apoyan la necesidad de desarrollar intervenciones integrales que incluyan más de una necesidad y que estén ajustados a cada fase del rol cuidador.

9.1.1. Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia

Nuestros resultados coinciden con los de Pearlin (1994) en que el estrés de la persona cuidadora es un proceso en el cual actúan estresores, mediadores y resultados, y con McCubbin y McCubbin (1993) en que cuando las familias atraviesan cambios se produce una fase de adaptación y otra de ajuste.

Nuestra investigación permite contribuir a la identificación de un modelo de adaptación a los cambios en personas cuidadoras en nuestro contexto cultural. La revisión de Prorok et al. (2013), que incluye estudios del ámbito anglosajón, identifica diferentes fases en las transiciones en el rol cuidador que pueden resumirse en las siguientes: búsqueda de información y comprensión de la situación, aceptación de la situación y diagnóstico de los problemas, adaptación a la situación y mantenimiento. Las tres primeras fases coinciden con la fase de adaptación definida por McCubbin y McCubbin (1993) en su modelo de estrés familiar, y la última coincide con la fase de ajuste. En dicho proceso de adaptación (Prorok et al., 2013), la ayuda formal está presente desde el inicio, la fase de búsqueda de información coincide con la detección de los primeros episodios de deterioro cognitivo, y la fase de aceptación coincide con el diagnóstico de la demencia.

En nuestro estudio se ha puesto de manifiesto que una parte del aprendizaje necesario para aceptar y adaptarse a la situación de cuidado es de tipo autodidacta por falta de ayuda formal, y que existe un retraso en el diagnóstico de la demencia. Tanto el aprendizaje autodidacta (de la Cuesta Benjumea, 2004; Ferrer Hernández, 2009) como el infradiagnóstico (De Hoyos Alonso, Tapias Merino, & García de Blas González, 2012; Prieto, Eimil, López, & Llanero, 2015) han sido identificados también en otros estudios. La falta de ayuda podría dificultar la adaptación de la persona cuidadora, al disminuir los recursos con los que cuenta. El retraso en el diagnóstico podría concentrar las tres primeras etapas de Prorok et al. (2013) en una sola, haciendo que el reto adaptativo sea mayor. Ambas situaciones podrían explicar la categoría

identificada en este estudio como “El cuidado inicial; la avalancha de cambios”, que las personas cuidadoras definen como una etapa inicial exigente y dura.

9.1.2. Necesidades percibidas por los familiares que cuidan a mayores con demencia: una investigación cualitativa

Las intervenciones dirigidas a personas cuidadoras familiares de mayores afectados por demencia orientadas a la zona de confluencia entre las necesidades reales y las sentidas por las mismas parecen ser más efectivas (Thompson & Roger, 2014). En este sentido, nuestros resultados apoyan la priorización de intervenciones con suficiente evidencia de su eficacia sobre la salud emocional de las personas cuidadoras (Vandepitte et al., 2016) y que coincidan con las necesidades percibidas por dichas personas. Sugerimos la importancia de intervenciones psicoeducativas (Vandepitte et al., 2016) dirigidas a aumentar el conocimiento y las habilidades de las personas cuidadoras en el cuidado de sus mayores con demencia y en su propio cuidado.

Algunas necesidades identificadas en otros estudios (Schumacher et al., 2000) tales como la negociación familiar, planificación y búsqueda de recursos externos al sistema formal no han sido percibidas por las personas cuidadoras de la presente investigación.

En nuestro estudio, las personas cuidadoras manifiestan su malestar a consecuencia de la falta de reconocimiento de su labor y de implicación de otros miembros de la familia en los cuidados, pero no expresan la necesidad de adquirir habilidades de negociación con la familia para legitimar su rol y conseguir ayuda. El entorno familiar subestima la labor de la persona cuidadora (Marcos Martínez & de la Cuesta Benjumea, 2016), posiblemente al normalizar su función, más aún si ésta es mujer. Este asunto pasa desapercibido en estudios realizados en otros contextos culturales (McCabe et al., 2016). Esto sugiere la importancia de considerar a la familia en su conjunto en las intervenciones hacia las personas cuidadoras de mayores con demencia, tal y

como recomiendan Losada et al. (2015), así como el adiestramiento de las mismas en habilidades de negociación familiar. Además, la escasez de tiempo manifestada por las personas cuidadoras sugiere la importancia de contemplar en las intervenciones la formación en habilidades de planificación.

En nuestro estudio, las personas cuidadoras no identifican posibles fuentes de recursos fuera del sistema formal o la familia. Estas fuentes externas de recursos son importantes para el apoyo informacional y emocional, encontrándose entre ellas los grupos de iguales y las intervenciones basadas en nuevas tecnologías (McHugh, Wherton, Prendergast, & Lawlor, 2012). En este sentido, las nuevas tecnologías presentan la ventaja de ser más compatibles con una labor cuidadora que deja poco tiempo para salir de casa y relacionarse, y existe moderada evidencia sobre su eficacia en la mejora del apoyo social y de la salud emocional de las personas cuidadoras (Hu, Kung, Rummans, Clark, & Lapid, 2015). El hecho de que dichas fuentes no sean identificadas hace que sean necesarias intervenciones proactivas para fomentar las habilidades de búsqueda y utilización de dichos recursos.

9.1.3. Propuestas y utilidad

Nuestros resultados apoyan la recomendación de desarrollar intervenciones dirigidas a reducir el estresante proceso de aprendizaje autodidacta de las personas cuidadoras con intervenciones educativas adaptadas a cada fase de la evolución en el rol cuidador. En este sentido, y a modo de propuesta, se sugiere que en la fase de adaptación de McCubbin y McCubbin (1993) se inviertan mayores esfuerzos en la aceptación y en la formación en cuidados, así como en la búsqueda de apoyo e información, mientras que en la fase de ajuste se apueste por la formación en estrategias para minimizar el impacto del cuidado.

Además, para dar respuesta a las complejas, cambiantes e interrelacionadas necesidades de las personas cuidadoras de mayores afectados por demencia,

se propone que las intervenciones para la mejora de la salud emocional de la persona cuidadora sean integrales, es decir, abarquen más de una necesidad. Así mismo, los resultados de este estudio de investigación apoyan la provisión de intervenciones psicoeducativas dirigidas a la gestión de los distintos aspectos relacionados con la demencia y al propio cuidado de las personas cuidadoras. También se ha constado la importancia de considerar a la familia, por lo que nuestros resultados apoyan la recomendación de involucrar a la familia en su conjunto en las intervenciones dirigidas a personas cuidadoras. Por último, se apoya la necesidad de intervenciones proactivas dirigidas a mejorar las habilidades de negociación, planificación y búsqueda de recursos externos a la familia y al sistema formal de cuidados (donde pueden tener cabida las nuevas tecnologías, que permiten no salir de casa).

9.2. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Una de las posibles limitaciones de este estudio puede estar relacionada con la fase de la demencia de la persona cuidada. Las personas cuidadoras en las primeras fases de la demencia de su familiar suponen el 35% de las personas participantes en este estudio frente al 65% de las personas cuidadoras que cuidaban a su familiar en fases más avanzadas de la enfermedad. Esto responde a las dificultades para captar a las personas cuidadoras familiares en las primeras fases de la demencia debido a los problemas identificados en el presente estudio (retraso en el diagnóstico, incompreensión de la enfermedad y su relación con el proceso normal del envejecimiento, escaso apoyo formal al inicio del cuidado, entro otros). Este menor número de personas participantes en las primeras fases de la enfermedad puede haber influido en una menor comprensión del proceso de adaptación a los cambios en los primeros momentos del cuidado.

Otra posible limitación tiene que ver con el sexo de las personas participantes, ya que los hombres cuidadores en el presente estudio representan sólo el 8,5%

de las personas participantes, si bien son las mujeres las que predominan en el ejercicio del rol cuidador familiar en nuestro entorno sociocultural, sería interesante conocer cuáles son los problemas y necesidades que tienen los hombres cuidadores de familiares afectados por demencia en profundidad y comparar similitudes y diferencias, si las hubiera, con las identificadas en el presente estudio.

Por todo ello resulta necesario seguir profundizando en las necesidades y los problemas de las personas cuidadoras durante las distintas etapas del cuidado y de la enfermedad considerando distintos perfiles de personas cuidadoras familiares e incluyendo a otros miembros de la familia en el estudio de esta realidad.

La realización de grupos focales para la recogida de datos ha permitido explorar la realidad de las personas cuidadoras familiares de mayores afectados por demencia. No obstante, el empleo de otras técnicas de recogida de datos, como la entrevista en profundidad, podrían permitir la indagación en mayor profundidad de aspectos emergidos en los grupos focales.

9.3. CONCLUSIONES

Las conclusiones derivadas de esta investigación ponen de manifiesto que las personas cuidadoras familiares de mayores afectados por demencia desempeñan su rol en una realidad caracterizada por el cambio.

Las personas cuidadoras atraviesan por un proceso de adaptación a los cambios que tiene tres ejes: las fases de la demencia, la evolución de la persona cuidadora en su rol cuidador y el contexto familiar y social.

Se ha podido constatar que al inicio del cuidado tienen lugar los cambios más importantes en la vida de la persona cuidadora familiar debido a que inicialmente las exigencias del cuidado son mucho más numerosas e intensas, coincidiendo con los cambios más importantes en su vida diaria y en la unidad familiar. Conforme avanza la enfermedad, los cambios a realizar (personales, familiares y en estrategias de cuidado) son más graduales, aunque constantes y mantenidas hasta la finalización del cuidado de su familiar. Coincidiendo los primeros momentos del cuidado con la fase de adaptación y la siguiente fase con la de ajuste propuestas por McCubbin y McCubbin (1993)

Se ha detectado que entre “Los problemas en el proceso de adaptación a los cambios” de las personas cuidadoras familiares está el aprendizaje autodidacta por falta de ayuda formal y el retraso en el diagnóstico de la demencia. La falta de ayuda por parte de los profesionales podría dificultar la adaptación al cuidado de la persona cuidadora, al disminuir los recursos con los que cuenta. El retraso en el diagnóstico podría dificultar el proceso de adaptación y ajuste de las personas cuidadoras familiares al cuidado de su familiar afectado por demencia.

El reto adaptativo está en el balance entre “*Los problemas que dificultan la adaptación a los cambios*” de la persona cuidadora a las nuevas situaciones de cuidado (“Afectación del núcleo familiar”, por un lado, y, por otro, “Afectación de la persona cuidadora familiar”, que engloba: “Incertidumbre ante los cuidados”, “Retraso en el diagnóstico”, “Aprendizaje por ensayo-error”,

“Afectación de la economía familiar”, “Falta de recursos de apoyo al cuidado”, “Otras cargas en el rol de mujer cuidadora”, “Descuido personal”, “Afectación de la vida social, ocio y tiempo libre”, “Afectación de la salud emocional”, “Alteración del descanso y sueño” y “Afectación de la salud física”) y los *“Factores facilitadores del proceso de adaptación a los cambios”* (“La experiencia que aporta el tiempo”, “Actitudes y habilidades personales”, “Formación”, “Contar con apoyo” y “Satisfacción personal”).

Se ha podido comprobar la gran variedad de necesidades que tienen las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia y la interrelación existente entre las mismas, girando dichas necesidades alrededor del bienestar de la persona cuidada, el suyo propio y el de su entorno. Por un lado, surgen necesidades relacionadas con el manejo de los cuidados del familiar con demencia (“Apoyo instrumental y respiro”, “Apoyo formal”, “Acceso a recursos” y “Formación”) y, por otro lado, con el manejo de su propia vida como cuidadora y como persona (“Vida propia”, “Apoyo emocional”, “Reconocimiento”, “Satisfacción con el cuidado”, “Ajuste psicológico” y “Autocuidados”). Además, nuestro estudio refrenda el carácter cambiante de las necesidades a lo largo del proceso del cuidado.

Algunas necesidades identificadas en otros estudios (Schumacher et al., 2000) tales como la negociación familiar, planificación y búsqueda de recursos externos al sistema formal no han sido percibidas por las personas cuidadoras de la presente investigación.

Las personas cuidadoras manifiestan su malestar a consecuencia de la falta de reconocimiento de su labor y de implicación de otros miembros de la familia en los cuidados, pero no expresan la necesidad de adquirir habilidades de negociación con la familia para legitimar su rol y conseguir ayuda. Además, la escasez de tiempo manifestada por las personas cuidadoras sugiere la importancia de contemplar en las intervenciones hacia este colectivo, la formación en habilidades de planificación. Las personas cuidadoras no identifican posibles fuentes de recursos fuera del sistema formal o la familia. El hecho de que dichas fuentes no sean identificadas hace que sean necesarias

intervenciones proactivas para fomentar las habilidades de búsqueda y utilización de dichos recursos.



PARTE IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y ANEXOS



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFIAS

- Abbott, A. (2011). Dementia: a problem for our age. *Nature*, 475(7355).
- Abellán, A., Esparza, C., Castejón, P., & Pérez, J. (2011). Epidemiología de la discapacidad y la dependencia de la vejez en España. *Gaceta Sanitaria*, 25, Supplement 2, 5-11. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.07.010>
- Afram, B., Verbeek, H., Bleijlevens, M. H., & Hamers, J. P. (2015). Needs of informal caregivers during transition from home towards institutional care in dementia: a systematic review of qualitative studies. *International Psychogeriatrics*, 27(06), 891-902.
- Albert, S. M., Jacobs, D. M., Sano, M., Marder, K., Bell, K., Devanand, D., . . . Stern, Y. (2001). Longitudinal study of quality of life in people with advanced Alzheimer's disease. *The American journal of geriatric psychiatry*, 9(2), 160-168.
- Alonso Babarro, A., Garrido Barral, A., Díaz Ponce, A., Casquero Ruiz, R., & Riera Pastor, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención primaria*, 33(2), 61-67. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0212-6567\(04\)79352-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0212-6567(04)79352-X)
- Alspaugh, M. E., Stephens, M. A., Townsend, A. L., Zarit, S. H., & Greene, R. (1999). Longitudinal patterns of risk for depression in dementia caregivers: objective and subjective primary stress as predictors. *Psychology and aging*, 14(1), 34.
- American Health Assistance Foundation. (2011). Cómo convivir con la enfermedad de Alzheimer. Investigación de la enfermedad de Alzheimer. Un programa de la Fundación Americana de Asistencia para la Salud.
- Andersen, C. K., Wittrup-Jensen, K. U., Lolk, A., Andersen, K., & Kragh-Sørensen, P. (2004). Ability to perform activities of daily living is the main factor affecting quality of life in patients with dementia. *Health and quality of life outcomes*, 2(1), 52.
- Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1995). Caregiving Careers and Stress Processes. In C. S. Aneshensel, L. I. Pearlin, J.

- T. Mullan, S. H. Zarit & C. J. Whitlatch (Eds.), *Profiles in Caregiving* (pp. 15-39). San Diego: Academic Press.
- Anthony-Bergstone, C. R., Zarit, S. H., & Gatz, M. (1988). Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. *Psychology and aging*, 3(3), 245.
- Arai, A., Matsumoto, T., Ikeda, M., & Arai, Y. (2007). Do family caregivers perceive more difficulty when they look after patients with early onset dementia compared to those with late onset dementia? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(12), 1255-1261.
- Artaso Irigoyen, B., Goñi Sarriés, A., & Gómez Martínez, A. (2001). Sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia: demanda en un Centro de Día Psicogeriátrico en Navarra. *Geriátrika: Revista Iberoamericana de Geriátría y Gerontología*, 17(2), 39-43.
- Artells-Herrero, J. J. (1999). Necesidad vs demanda sanitaria. XI Jornada de Economía de la Salud. Zaragoza, Asociación de Economía de la Salud.
- Atienza, A. A., Henderson, P. C., Wilcox, S., & King, A. C. (2001). Gender differences in cardiovascular response to dementia caregiving. *The Gerontologist*, 41(4), 490-498.
- Atkinson, P., & Coffey, A. (2003). *Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquía.
- Babarro, A. A. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención primaria*, 33(02), 61.
- Bäckman, L., Small, B. J., & Fratiglioni, L. (2001). Stability of the preclinical episodic memory deficit in Alzheimer's disease. *Brain*, 124(1), 96-102.
- Ballard, C., Gauthier, S., Corbett, A., Brayne, C., Aarsland, D., & Jones, E. (2011). Alzheimer's disease. *Lancet*, 19(9770), 31-1019.

- Bass, D. M., Noelker, L. S., & Rechlin, L. R. (1996). The moderating influence of service use on negative caregiving consequences. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 51(3), S121-S131.
- Baumgarten, M., Battista, R. N., Infante-Rivard, C., Hanley, J. A., Becker, R., & Gauthier, S. (1992). The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45(1), 61-70.
- Baumgarten, M., Hanley, J. A., Infante-Rivard, C., Battista, R. N., Becker, R., & Gauthier, S. (1994). Health of family members caring for elderly persons with dementia: A longitudinal study. *Annals of Internal Medicine*, 120(2), 126-132.
- Bazo Royo, M. T. (2006). *Envejecimiento y sociedad: una perspectiva internacional*. Madrid: Ed. Médica Panamericana.
- Bedard, M., Molloy, D. W., Pedlar, D., Lever, J. A., & Stones, M. J. (1997). 1997 IPA/Bayer Research Awards in Psychogeriatrics. Associations between dysfunctional behaviors, gender, and burden in spousal caregivers of cognitively impaired older adults. *International psychogeriatrics/IPA*, 9(3), 277-290.
- Bee, P., Barnes, P., & Luker, K. (2009). A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal Clinical Nursing*, 18(10), 93-1379.
- Beeson, R., Horton-Deutsch, S., Farran, C., & Neundorfer, M. (2000). Loneliness and depression in caregivers of persons with Alzheimer's disease or related disorders. *Issues in Mental Health Nursing*, 21(8), 779-806.
- Bermejo-Pareja, F., Benito-León, J., Vega, S., Medrano, M., & Román, G. (2008). Incidence and subtypes of dementia in three elderly populations of central Spain. *Journal of the Neurological Sciences*, 264(1), 63-72.
- Biessels, G., & Kappelle, L. (2005). Increased risk of Alzheimer's disease in Type II diabetes: insulin resistance of the brain or insulin-induced amyloid pathology? *Biochemical Society Transactions*, 33(Pt 5), 1041-1044.

- Blackburn, C., Read, J., & Hughes, N. (2005). Carers and the digital divide: factors affecting Internet use among carers in the UK. *Health & Social Care in the Community*, 13(3), 201-210.
- Blumer, H. (1982). *El interaccionismo simbólico: perspectiva y método*. Barcelona: Hora.
- Boada, M., Peña Casanova, J., Bermejo Pareja, F., Guillén Llera, F., Hart, W., Espinosa, C., & Rovira Forns, J. (1999). Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España. *Medicina Clínica*, 113(18), 690-695.
- Bódalo Lozano, E. (2010). Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. *Portularia: Revista de Trabajo Social*, 10(1), 85-97.
- Bodnar, J. C., & Kiecolt-Glaser, J. K. (1994). Caregiver depression after bereavement: Chronic stress isn't over when it's over. *Psychology and aging*, 9(3), 372.
- Bonill de las Nieves, C., Rodríguez Ponce, C., & Moreno Gutiérrez, M. A. (2009). Recuperando la vida y asumiendo de nuevo la Enfermedad de Alzheimer. Vivencias de una cuidadora familiar. *Enfermería Comunitaria (rev. digital)*, 5(11), 5/03/2014. doi:<http://www.index-f.com/comunitaria/v5n1/ec7010.php>
- Bouras, C., Hof, P. R., Giannakopoulos, P., Michel, J.-P., & Morrison, J. H. (1994). Regional distribution of neurofibrillary tangles and senile plaques in the cerebral cortex of elderly patients: a quantitative evaluation of a one-year autopsy population from a geriatric hospital. *Cerebral Cortex*, 4(2), 138-150.
- Bradshaw, J. (1972). The concept of social need. *New society*, 30(3), 640-643.
- Bravo, J. (2013). World population ageing report 2013: New York: United Nations, Department of Economic and Social Affairs.
- Brodaty, H., & Luscombe, G. (1998). Psychological morbidity in caregivers is associated with depression in patients with dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 12(2), 62-70.

- Brookmeyer, R., Johnson, E., Ziegler-Graham, K., & Arrighi, H. M. (2007). Forecasting the global burden of Alzheimer's disease. *Alzheimer's & dementia*, 3(3), 186-191.
- Buck, D., Gregson, B. A., Bamford, C. H., Mcnamee, P., Farrow, G. N., Bond, J., & Wright, K. (1997). Psychological distress among informal supporters of frail older people at home and in institutions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(7), 737-744.
- Bunn, F., Goodman, C., Sworn, K., Rait, G., Brayne, C., Robinson, L., ... & Iliffe, S. (2012). Psychosocial factors that shape patient and carer experiences of dementia diagnosis and treatment: a systematic review of qualitative studies. *Public Library of Science Medicine*, 9(10), e1001331.
- Byrne-Davis, L. M., Bennett, P., & Wilcock, G. (2006). How are quality of life ratings made? Toward a model of quality of life in people with dementia. *Quality of Life Research*, 15(5), 855-865.
- Cadieux, M. A., Garcia, L. J., & Patrick, J. (2013). Needs of people with dementia in long-term care: A systematic review. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 28(8), 723-733. doi: 10.1177/1533317513500840
- Callejas Chagoyen, I. (2013). Una hija entregada al cuidado de su madre ¿Cómo lo compagina con su vida laboral? *Archivos de la Memoria*, 10(3).
- Camacho, A., & Coelho, M. J. (2011). Necessidades de suporte ao cuidador/familiar nos cuidados ao idoso com doença de Alzheimer. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 3(3).
- Cano, V. P., Garay, R. M. V., Ferrer, B. M., & Ochoa, G. M. (2012). Familiares cuidadores de mayores: autopercepción de los cuidados. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria (Revista de servicios sociales)*(52), 87-99.
- Caress, A., Luker, K., Chalmers, K., & Salmon, M. (2009). A review of the information and support needs of family carers of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Clinical Nursing*, 18(4), 91-479.

- Carey, M. A. (2003). El efecto del grupo en los grupos focales: planear, ejecutar e interpretar la investigación con grupos focales. In J. M. Morse (Ed.), *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa* (pp. 260-280). Medellín: Editorial Universidad de Antioquía.
- Carey, M. A., & Asbury, J.-E. (2012). *Focus group research*. Left Coast Press.
- Caron, C. D., Ducharme, F., & Griffith, J. (2006). Deciding on institutionalization for a relative with dementia: The most difficult decision for caregivers. *Canadian Journal on Aging*, 25(2), 193-205.
- Carrero, V., Soriano, R. M., & Trinidad, A. (2006). *Teoría Fundamentada "Grounded Theory". La construcción de la teoría a través del análisis interpretacional (Vol. Primera)*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Carretero, S., Galés, J., Ródenas, F., & Sanjosé, V. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de pacientes dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: Tirant lo Blanc.
- Casado-Marín, D. (2006). La atención a la dependencia en España. *Gaceta Sanitaria*, 20, 135-142.
- Castel, A., Ribas, J., Gelonch, M., Grau, B., Puig, J., & Pi, J. (2003). El síndrome del cuidador no profesional: ¿existen diferencias en función de la patología del enfermo anciano a cuidar? *Revista de Psicogeriatría*, 3, 75-79.
- Commissaris, C. J. A. M., Jolles, J., Verhey Jr, F. R. J., & Kok, G. J. (1995). Problems of caregiving spouses of patients with dementia. *Patient Education and Counseling*, 25(2), 143-149.
- Confederación de Organizaciones Familiares de la Unión Europea. (2015). *Paquete Europeo de Conciliación. 2014: Año de la conciliación de la vida laboral y la vida familiar en Europa*. COFACE (Ed.) Recuperado de <http://www.coface-eu.org/en/> doi:<http://www.coface-eu.org/resources/european-reconciliation-package/>

- Cornejo, M., & Salas, N. (2011). Rigor y calidad metodológicos: un reto a la investigación social cualitativa. *Psicoperspectivas*, 10(2), 12-34.
- Coudin, G., & Mollard, J. (2011). Difficulties, coping strategies and satisfactions in family caregivers of people with Alzheimer's disease. *Geriatric et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement Journal*, 9(3), 363-378.
- Crespo, M., & López, J. (2007a). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Crespo, M., & López, J. (2007b). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar*. Madrid: Pirámide.
- Crespo, M., & Rivas, M. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud*, 26(1), 9-15.
- Croog, S. H., Burleson, J. A., Sudilovsky, A., & Baume, R. M. (2006). Spouse caregivers of Alzheimer patients: Problem responses to caregiver burden. *Aging and Mental Health*, 10(2), 87-100. doi: 10.1080/13607860500492498
- Cummings, J. L., & Cole, G. (2002). Alzheimer disease. *JAMA*, 287(18), 2335-2338.
- Cummings, J. L., & Mendez, M. F. (2003). *Dementia: A clinical approach*. United States of America: Butterworth-Heinemann
- Cummings, J. L., Vinters, H. V., Cole, G. M., & Khachaturian, Z. S. (1998). Alzheimer's disease Etiologies, pathophysiology, cognitive reserve, and treatment opportunities. *Neurology*, 51(1 Suppl 1), S2-S17.
- Chappell, N., & Blandford, A. (1991). Informal and formal care: exploring the complementarity. *Ageing and society*, 11(03), 299-317.
- Charmaz, K. (2005). *Grounded theory in the 21st century: A qualitative method for advancing social justice research*. London: Sage.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory. A practical guide through qualitative analysis*. Londres: SAGE.

- Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory* (2nd ed.). London: Sage Publications.
- de la Cuesta Benjumea, C. (2008). ¿Por dónde empezar?: la pregunta en investigación cualitativa. *Enfermería Clínica*, 18(4), 205-210.
- de la Cuesta Benjumea, C. (2009). «Estar tranquila»: la experiencia del descanso de cuidadoras de pacientes con demencia avanzada. *Enfermería Clínica*, 19(1), 24-30.
- de la Cuesta Benjumea, C. (2011). "Una vida que no es normal": el contexto de los cuidados familiares en la demencia. *Index de Enfermería*, 20(1-2), 41-45.
- de la Cuesta Benjumea, C. (2004). *Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad*. Medellín: Universidad de Antioquía.
- de la Cuesta Benjumea, C. (2006). "Aquí cuidamos todos": asuntos de individualidad versus colectividad en un estudio sobre cuidado en la casa de pacientes con demencia avanzada. Paper presented at the Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research.
- De la Cuesta, C. (2007). El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. *Invest Educ Enferm*, 25(1), 106-112.
- De Hoyos Alonso, M. C., Tapias Merino, E., & García de Blas González, F. (2012). Los principales problemas de salud. Demencia. *Actualización en Medicina de Familia*, 8(9), 484-495. doi: http://amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=1062
- de Jong, J. D., & Boersma, F. (2009). Dutch psychogeriatric day-care centers: a qualitative study of the needs and wishes of carers. *International psychogeriatrics / IPA*, 21(2), 268-277. doi: 10.1017/S1041610208008247; 10.1017/S1041610208008247
- De Lorenzo García, R., & Rivero, Á. M. (2006). La futura Ley de Dependencia como pilar fundamental de la protección social en España. *Revista española del tercer sector*(3), 49-80.

- Del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P. A., & Pancorbo-Hidalgo, P. L. (2011). Coping and subjective burden in caregivers of older relatives: a quantitative systematic review. *Journal Of Advanced Nursing*, 67(11), 2311-2322.
- del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P. A., & Ramón Martínez-Riera, J. (2012). Gender differences regarding informal caregivers of older people. *Journal of Nursing Scholarship*, 44(4), 349-357.
- Fonareva, I., & Oken, B. S. (2014). Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. *International Psychogeriatrics*, 26(05), 725-747.
- García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(2), 83-92.
- Del Pino Casado, R. (2010). *Factores culturales y sobrecarga subjetiva en el cuidado familiar de mayores dependientes*. (Dissertation/Thesis), Universidad de Jaén, Jaén. Recuperado de <http://ruja.ujaen.es/bitstream/10953/453/1/9788484397175.pdf>
- Desai, V. C., Heaton, P. C., & Kelton, C. M. (2012). Impact of the Food and Drug Administration's antipsychotic black box warning on psychotropic drug prescribing in elderly patients with dementia in outpatient and office-based settings. *Alzheimer's & dementia*, 8(5), 453-457.
- Donabedian, A. (1988). La evaluación de la necesidad. *Biblioteca de la Salud. Los espacios de la salud: aspectos fundamentales de la organización de la atención médica*. (pp. 71-83). México: Fondo de Cultura Económica.
- Donabedian, A., & Zurita, B. (1989). Calidad Asistencial. *Jano*, 34, 2735-2742.
- Donoso, A. (2003). La enfermedad de Alzheimer. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 41, 13-22.

- Donoso, A., & Behrens, M. I. (2005). Variabilidad y variantes de la enfermedad de Alzheimer. *Revista Medica de Chile*, 133(4), 477-482.
- Dorsch, F., Traxel, W., Witte, W., & Antich, I. (1991). *Diccionario de psicología* (Vol. 5). Barcelona: Herder.
- Edelman, P., Kuhn, D., Fulton, B., & Kyroutac, B. (2006). Information and service needs of persons with Alzheimer's disease and their family caregivers living in rural communities. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 21(4), 33-226.
- Egdell, V. (2012). The needs of informal carers for people with dementia. *British Journal of Health Care Management*, 18(12), 628-635.
- Equipo Portal Mayores. (2008). *Indicadores estadísticos básicos 2007. Informes Portal Mayores, número 81*. (Portal Mayores Ed.). Madrid.
- España, C. (2011). Discapacidad y dependencia en España. *Informes Portal Mayores, número 108*. (Portal Mayores Ed.). Madrid.
- Esteban Gimeno, A. B., & Lampré, M. P. M. (2008). Degree of tolerance among caregivers to the problems of their relatives with dementia. *Revista Espanola de Geriatria y Gerontologia*, 43(3), 146-153. doi: 10.1016/S0211-139X(08)71174-0
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423-428.
- Evans, R. G., & Stoddart, G. L. (1996). Producir salud, consumir asistencia sanitaria ¿Por qué alguna gente está sana y otra no? (pp. 29-70). Madrid: Díaz de Santos.
- Fernández-Lansac, V., Crespo López, M., Cáceres, R., & Rodríguez-Poyo, M. (2012). Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: estudio preliminar. *Revista Espanola de Geriatria y Gerontologia*, 47(3), 102-109.

- Ferrario, S. R., Vitaliano, P., Zotti, A. M., Galante, E., Formara, R., & et al. (2003). Alzheimer's disease: usefulness of the Family Strain Questionnaire and the Screen for Caregiver Burden in the study of caregiving-related problems. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(12), 1110-1114.
- Ferrer Hernández, M., & Cibanal Juan, L. (2008). El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con alzheimer: revisión sistemática. *Cultura de los cuidados*(23), 57-69.
- Ferrer Hernández, M. E. (2009). *El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer. El ingenio desarrollado sobre la marcha en una compleja realidad*. (Dissertation/Thesis), Universidad de Alicante, Alicante. Recuperado de http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/9664/1/tesis_elena_ferrer.pdf
- Ferri, C. P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., . . . Scazufca, M. (2005). Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*, 336(9503), 2112-2117.
- Field, P. A., & Morse, J. M. (1985). *Nursing Research: The application of qualitative approaches*. Londres: Croom Helm.
- Frías-Osuna, A. (2000). *Salud pública y promoción de la salud* (Vol. Primera). Barcelona, España: Elsevier.
- Gallagher, D., Ni Mhaolain, A., Crosby, L., Ryan, D., Lacey, L., Coen, R., . . . Lawlor, B. (2011). Self-efficacy for managing dementia may protect against burden and depression in Alzheimer's caregivers. *Aging Ment Health*, 15(6), 70-663.
- García-Calvente, M. d. M., Mateo-Rodríguez, I., & Eguiguren, A. P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(4), 132-139.
- García-Calvente, M. d. M., Mateo, I., & Gutiérrez, P. (1999). *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer.

- García, A. A., & García, A. A. (2011). Un perfil de las personas mayores en España, 2012. Indicadores estadísticos básicos: Technical report.
- García Tirado, M., & Torío Durantez, J. (1996). Repercusiones de la demencia en la familia y en el cuidador principal del paciente. *Medifam*, 6(1), 47-55.
- Gaugler, J. E., Pearlin, L. I., Leitsch, S. A., & Davey, A. (2001). Relinquishing in-home dementia care: Difficulties and perceived helpfulness during the nursing home transition. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 16(1), 32-42.
- Gibson, A. K., & Anderson, K. A. (2011). Difficult diagnoses: Family caregivers' experiences during and following the diagnostic process for dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 26(3), 212-217.
- Glaser, B. (1992). *Basics of grounded theory analysis*. United States of America: In Sociology Press.
- Glaser, B. G. (1978). *Theoretical sensitivity: Advances in the methodology of grounded theory*: Sociology Press.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (2009). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*: Transaction Publishers.
- Gold, D. P., Cohen, C., Shulman, K., Zuccherro, C., Andres, D., & Etezadi, J. (1995). Caregiving and dementia: Predicting negative and positive outcomes for caregivers. *The International Journal of Aging and Human Development*, 41(3), 183-201.
- Golimbet, V., & Trubnikov, V. (2001). Evaluation of the dementia carers situation in Russia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(1), 94-99.
- González-Salvador, M. T., Arango, C., Lyketsos, C. G., & Barba, A. C. (1999). The stress and psychological morbidity of the Alzheimer patient caregiver. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(9), 701-710.

- Graham, J. E., Christian, L. M., & Kiecolt-Glaser, J. K. (2006). Stress, Age, and Immune Function: Toward a Lifespan Approach. *Journal of Behavioral Medicine*, 29(4), 389-400.
- Gräsel, E. (2002). When home care ends—changes in the physical health of informal caregivers caring for dementia patients: a longitudinal study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(5), 843-849.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. *Handbook of qualitative research*, 2(163-194), 105.
- Haley, W. E., Levine, E. G., Brown, S. L., & Bartolucci, A. A. (1987). Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology and aging*, 2(4), 323.
- Harwood, D. G., Barker, W. W., Cantillon, M., Loewenstein, D. A., Ownby, R., & Duara, R. (1998). Depressive symptomatology in first-degree family caregivers of Alzheimer disease patients: a cross-ethnic comparison. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 12(4), 340-346.
- Haug, M. R., Ford, A. B., Stange, K. C., Noelker, L. S., & Gaines, A. D. (1999). Effect of giving care on caregivers' health. *Research on Aging*, 21(4), 515-538.
- Hernández-Viadel, M., Guillem-Mirallès, J., Pérez-Prieto, J., & Leal-Cercos, C. (2006). Homicidio-suicidio en el anciano: ¿por qué el cuidador mata a su pareja con enfermedad de Alzheimer y después se suicida? *Psiquiatría Biológica*, 13(1), 30-34.
- Hinrichsen, G. A., Hernandez, N. A., & Pollack, S. (1992). Difficulties and rewards in family care of the depressed older adult. *The Gerontologist*, 32(4), 486-492.
- Hinrichsen, G. A., & Niederehe, G. (1994). Dementia management strategies and adjustment of family members of older patients. *The Gerontologist*, 34(1), 95-102.

- Hirakawa, Y., Kuzuya, M., Enoki, H., & Uemura, K. (2011). Information needs and sources of family caregivers of home elderly patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 52(2), 5-202.
- Hobfoll, S. E. (2001). The influence of culture, community, and the nested-self in the stress process: Advancing conservation of resources theory. *Applied Psychology*, 50(3), 337-421.
- Hsiao, H. C., Chao, H. C., & Wang, J. J. (2013). Features of problematic eating behaviors among community-dwelling older adults with dementia: Family caregivers' experience. *Geriatric nursing*, 34(5), 361-365.
- Hu, C., Kung, S., Rummans, T. A., Clark, M. M., & Lapid, M. I. (2015). Reducing caregiver stress with internet-based interventions: a systematic review of open-label and randomized controlled trials. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 22(e1), e194-e209.
- Husserl, E. (1982). *La idea de la fenomenología: cinco lecciones* (M. García-Baró, Trans.). México: Fondo de Cultura Económica,.
- Ibáñez, J. (1994). *El regreso del sujeto: la investigación social de segundo orden*. Barcelona: Siglo Veintiuno de España Editores.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). (2005a). *Atención a las personas en situación de dependencia en España: Libro blanco*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). (2005b). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles: el entorno familiar* (Vol. 12001). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

- Instituto Nacional de Estadística. (2016). Cifras de población a 1 de julio de 2016. Estadística de migraciones. Primer semestre de 2016. Datos provisionales: Notas de Prensa.
- Instituto Nacional de Estadística (INE). (2016). Proyecciones de Población 2016-2066. *Notas de Prensa*.
- Izal Fernández de Trocóniz, M., Montorio Cerrato, I., Márquez González, M., Losada Baltar, A., & Alonso Suárez, M. (2001). Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud. *Intervención Psicosocial: Revista sobre Igualdad y Calidad de Vida*, 10(1), 23-40.
- Izal, M., Montorio, I., Losada, A., Márquez, M., & Alonso, M. (2000). *Cuidar a los que Cuidan*. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.
- Jacobzone, S., Cambois, E., & Robine, J. M. (2000). Is the health of older persons in OECD countries improving fast enough to compensate for population ageing? *OECD Economic Studies*, 30.
- Jiménez Buñuales, M., González Diego, P., & Martín Moreno, J. M. (2002). La clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF) 2001. *Revista Española de Salud Pública*, 76(4), 271-279.
- Jimenez Lara, A. (2011). Haciendo de la necesidad virtud: la atención a las personas en situación de dependencia como vector del crecimiento del empleo. *CIRIEC-España, revista de economía pública, social y cooperativa*(71), 129-146.
- Kahn, R. L., Merton, R. K., Fiske, M., & Kendall, P. L. (1991). *The Focused Interview: A Manual of Problems and Procedures* (2nd ed.). New York: Free Press.
- Kiecolt-Glaser, J. K., Marucha, P. T., Mercado, A., Malarkey, W. B., & Glaser, R. (1995). Slowing of wound healing by psychological stress. *The Lancet*, 346(8984), 1194-1196.

- Knafl, K. A. (2003). Promover la integridad académica en la investigación cualitativa. En J. M. Morse (Ed.), *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa* (pp. 416-426). Medellín: Editorial Universidad de Antioquía.
- Knighting, K., O'brien, M. R., Roe, B., Gandy, R., Lloyd-Williams, M., Nolan, M., & Jack, B. A. (2016). Gaining consensus on family carer needs when caring for someone dying at home to develop the Carers' Alert Thermometer (CAT): a modified Delphi study. *Journal Of Advanced Nursing*, 72(1), 227-239.
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2014). *Focus groups: A practical guide for applied research*: Sage publications.
- Lai, C., & Chung, J. (2007). Caregivers' informational needs on dementia and dementia care. *Asian Journal of Gerontology & Geriatrics*, 2, 78-87.
- Lampley-Dallas, V. T., Mold, J. W., & Flori, D. E. (2001). Perceived needs of African-American caregivers of elders with dementia. *Journal of the National Medical Association*, 93(2), 47-57.
- Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristáin, J. M., Valderrama, M. J., & Arregi, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 22(5), 443-450.
- Laserna, J. A. Castillo, A., Peláez, E. M., Navío, L. F., Torres, C. J., Rueda, S., Ramírez, M. N., & Pérez, M. (1997). Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares-cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicología Conductual*, 5, 364-373.
- Lavoie, J. P. (1995). Support groups for informal caregivers don't work! Refocus the groups or evaluations. *Canadian Journal of Aging*, 14, 580-595.
- Lawrence, V., Murray, J., Samsi, K., & Banerjee, S. (2008). Attitudes and support needs of Black Caribbean, south Asian and White British carers of people with dementia in the UK. *British Journal of Psychiatry*, 193(3), 240-246. doi: 10.1192/bjp.bp.107.045187

- Lawton, M. P., Moss, M., Kleban, M. H., Glicksman, A., & Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology*, 46(4), P181-P189.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Nueva York: Springer.
- Leininger, M. (2003). Criterios de evaluación y crítica de los estudios de investigación cualitativa. En J. M. Morse (Ed.), *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa* (pp. 114-137). Medellín: Editorial Universidad de Antioquía.
- Leong, J., Madjar, L., & Fiveash, B. (2001). Needs of family carers of elderly people with dementia living in the community. *Australasian Journal on Ageing*, 20(3), 133-138. doi: 10.1111/j.1741-6612.2001.tb01775.x
- Li, L. W., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (1997). Social support and depressive symptoms: Differential patterns in wife and daughter caregivers. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 52(4), S200-S211.
- Lindsay, J., Laurin, D., Verreault, R., Hébert, R., Helliwell, B., Hill, G. B., & McDowell, I. (2002). Risk factors for Alzheimer's disease: a prospective analysis from the Canadian Study of Health and Aging. *American Journal of Epidemiology*, 156(5), 445-453.
- López-Casasnovas, G., & Ortún-Rubio, V. (1998). *Economía y salud. Fundamentos y políticas*. Madrid: Ediciones Encuentro.
- Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., López, J., Fernández-Fernández, V., & Nogales-González, C. (2015). Atendiendo a las variadas problemáticas de los cuidadores familiares de personas con demencia: aportaciones de la terapia cognitivo-conductual y de la terapia de aceptación y compromiso. *Clínica y Salud*, 26(1), 41-48.

- Losada, A., Montorio, I., Moreno-Rodríguez, R., Cigarán, M., & Peñacoba, C. (2006). Análisis de programas de intervención psicosocial en cuidadores de pacientes con demencia. *Informaciones Psiquiátricas*, 184(2), 173-186.
- Losada Baltar, A., Montorio Cerrato, I., Izal Fernández de Trocóniz, M., & Márquez González, M. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia: El papel de los pensamientos disfuncionales. Premio IMSERSO "Infanta Cristina" 2005*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Luchsinger, J. A., Noble, J. M., & Scarmeas, N. (2007). Diet and Alzheimer's disease. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 7(5), 366-372.
- Luque Giménez, N. (2013). La dependencia de las personas mayores: Influencia en las familias y la sociedad actual. *Archivos de la Memoria*, 10(3).
- Llach, X. B., Suriñachb, N. L., & Gamisansb, M. R. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención primaria*, 34(4), 170-177.
- Mahoney, D. F., La Rose, S., & Mahoney, E. L. (2013). Family caregivers' perspectives on dementia related dressing difficulties at home: The preservation of self model. *Dementia*, 14(4), 494-512.
- Mahoney, F. I. (1965). Functional evaluation: the Barthel index. *Maryland state medical journal*, 14, 61-65.
- Manning, M. M., Wainwright, L., & Bennett, J. (2011). The double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(3), 320-331.
- Marcos Martínez, M., & de la Cuesta Benjumea, C. (2016). La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. *Atención primaria*, 48(2), 77-84.

- Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias Sampling in qualitative research. Basic principles and some controversies. *Ciênc. saúde coletiva*, 17(3), 613-619.
- Martínez Marcos, M. (2016). *Un estudio cualitativo sobre mujeres cuidadoras con enfermedad crónica*. (Dissertation/Thesis), Universidad de Alicante, Alicante.
- Maslow, A. H. (1991). *Motivación y personalidad* (Vol. Primera). Madrid, España: Díaz de Santos.
- McCabe, M., You, E., & Tatangelo, G. (2016). Hearing their voice: a systematic review of dementia family caregivers' needs. *The Gerontologist*, 56(5), e70-e88.
- McCubbin, M. A., & McCubbin, H. I. (1993). Families coping with illness: The resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. In C. B. Danielson, B. Hamel-Bissell & P. Winstead-Fry (Eds.), *Families, health, & illness: Perspectives on coping and intervention* (pp. 21-61). St. Louis: MO: Mosby.
- McHugh, J., Wherton, J., Prendergast, D., & Lawlor, B. (2012). Identifying opportunities for supporting caregivers of persons with dementia through information and communication technology. *Gerontechnology*, 10(4), 220-230.
- Meaney, A., Croke, M., & Kirby, M. (2005). Needs assessment in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(4), 322-329.
- Mestheneos, E., & Triantafillou, J. (2005). *Supporting family carers of older people in Europe*. Münster, Germany: LIT Verlag.
- Mestheneos, E., & Triantafillou, J. (2006). *Supporting Family Carers of Older People in Europe. The Pan-European Background Report*. Münster: LIT Verlag.
- Miguel, J. A., Sancho Castiello, M. T., Abellán García, A., & Rodríguez Rodríguez, V. (2000). *La atención formal e informal en España. Informe 2000*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Miranda-Castillo, C., Woods, B., & Orrell, M. (2013). The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: A

- cross-sectional survey. *BMC Health Services Research*, 13(1). doi: 10.1186/1472-6963-13-43
- Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Shulman, E., Steinberg, G., Ambinder, A., Mackell, J. A., & Cohen, J. (1995). A Comprehensive support program: Effect on depression in spouse-caregivers of AD patients. *Gerontologist*, 35, 792-802.
- Montgomery, R. J., Gonyea, J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family relations*, 19-26.
- Montorio, I., Yanguas, J., & Díaz-Veiga, P. (1999). El cuidado del anciano en el ámbito familiar. In M. I. e. I. Montorio (Ed.), *Gerontología conductual. Bases para la intervención y ámbito de aplicación* (pp. 141-158). Madrid: Síntesis.
- Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P. Á., Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., & del-Pino-Casado, R. (2016). Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gaceta Sanitaria*, 30(3), 201-207.
- Moreno Cámara, S., Moral Fernández, L., & López Martínez, C. (2015). Los problemas en el cuidado familiar a una persona afectada por demencia: una revisión sistemática de la literatura. En J. J. Gázquez Linares (Ed.), *Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento* (pp. 361-366). Almería: Asociación Universitaria de Educación y Psicología.
- Moreno Cámara, S., Palomino Moral, P. A., Frías Osuna, A., & del Pino Casado, R. (2014). Enfermedad de Alzheimer *Manual práctico de enfermería comunitaria* (pp. 30-36). Barcelona: Elsevier.
- Moreno Cámara, S., Palomino Moral, P. Á., Frías Osuna, A., & Pino Casado, R. d. (2015). En torno al concepto de necesidad. *Index de Enfermería*, 24(4), 236-239.
- Moreno Cámara, S., Palomino Moral, P. A., & Moral Fernández, L. (2014). Las necesidades de las familias cuidadoras de personas afectadas por demencias: una revisión sistemática de la literatura cualitativa. En J. J. Gázquez Linares (Ed.), *Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud en*

el envejecimiento (Vol. 2, pp. 209-214). Almería: Asociación Universitaria de Educación y Psicología.

Morris, R. G., & Morris, L. W. (1993). Psychosocial aspects of caring for people with dementia: Conceptual and methodological issues. En A. Burns (Ed.), *Ageing and dementia: A methodological approach* (pp. 251-274). London: Edward Arnold.

Morse, J. M. (1990). *Qualitative nursing research: A contemporary dialogue*: Sage Publications.

Morse, J. M., Stern, P. N., Stern, P. N., Faan, N., Corbin, J., Bowers, B., . . . Clarke, A. E. (2016). *Developing grounded theory: The second generation*: Routledge.

Muñoz Chacón, Y. (2003). Demencia, el reto del presente siglo. *Acta Medica Costarricense*, 45(2), 42-42.

National Library of Medicine (2013). [National Institute of Health [<https://www.nlm.nih.gov/>]]. Web Page.

Navarro, V. (2004). *El estado de bienestar en España*. Madrid: Tecnos/Universidad Pompeu Fabra.

Nogales-González, C., Romero-Moreno, R., Losada, A., Márquez-González, M., & Zarit, S. H. (2015). Moderating effect of self-efficacy on the relation between behavior problems in persons with dementia and the distress they cause in caregivers. *Aging and Mental Health*, 19(11), 1022-1030.

Nutbeam, D. (1996). Glosario de Promoción de la Salud. *Promoción de la salud: una antología*, 557(3), 383-403.

OECD. (2009). *The long-term care workforce: overview and strategies to adapt suly to a growing demand*. París: OECD.

Olsen, W. (2004). Triangulation in social research: qualitative and quantitative methods can really be mixed. *Developments in sociology*, 20, 103-118.

- Olsson, A., Engström, M., Skovdahl, K., & Lampic, C. (2012). My, your and our needs for safety and security: Relatives' reflections on using information and communication technology in dementia care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(1), 104-112. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00916.x
- Organización Mundial de la Salud. (2015). *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud*. Estados Unidos de América: OMS Ginebra.
- Ortega, M. M., Agüero, L. F., Sánchez, E. M., & Correa, E. M. (2006). Abordaje farmacológico en el anciano con demencia. *Boletín Farmacoterapéutico de Castilla-La Mancha*, 7, 1-8.
- Ory, M. G., Yee, J. L., Tennstedt, S. L., & Schulz, R. (2000). The extend and impact of dementia care: unique challenges experienced by family caregivers. En R. Schulz (Ed.), *Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers* (pp. 1-32). Nueva York: Springer Publishing Company.
- Otero, Á., Zunzunegui, M. V., Rodríguez-Laso, Á., Aguilar, M. D., & Lázaro, P. (2004). Volumen y tendencias de la dependencia asociada al envejecimiento en la población española. *Revista Española de Salud Pública*, 78(2), 201-213.
- Palacios Ramos, E., Abellán García, A., & Esparza Catalán, C. (2008). *Diferentes estimaciones de la discapacidad la dependencia en España*. Madrid: Portal Mayores, Informes Portal Mayores,.
- Palacios Vicario, B., Sánchez Gómez, M. C., & Gutiérrez García, A. (2013). *Evaluar la calidad en la investigación cualitativa: Guías o checklists*. Paper presented at the 2º Congreso Nacional sobre Metodología de la Investigación en Comunicación.
- Patrick, D. L., Starks, H. E., Cain, K. C., Uhlmann, R. F., & Pearlman, R. A. (1994). Measuring preferences for health states worse than death. *Medical Decision Making*, 14(1), 9-18.
- Pearlin, L. I. (1994). Conceptual strategies for the study of caregiver stress. En E. Light, G. Niederehe & B. D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of*

alzheimer's patients. Research and interventions (pp. 3-21). Nueva York: Springer Publishing Company.

Peeters, J., Van Beek, A., Meerveld, J., Spreeuwenberg, P., & Francke, A. (2010). Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme. *BMC Nursing*(9).

Peiro, S., & Meneu, R. (2011). Crisis económica y epicrisis del sistema sanitario. *Atencion Primaria / Sociedad Espanola de Medicina de Familia y Comunitaria*, 43(3), 115-116. doi: 10.1016/j.aprim.2010.12.005 [doi]

Penning, M. J., & Keating, N. C. (2000). Self-, informal and formal care: Partnerships in community-based and residential long-term care settings. *Canadian Journal on Aging/La revue canadienne du vieillissement*, 19(S1), 75-100.

Pérez Serrano, G. (1994). *Investigacion cualitativa. Retos e interrogantes. I. Métodos*. Madrid: La Muralla.

Pew Research Center. (2014). Attitudes about aging: a global perspective.

Pineault, R., & Daveluy, C. (1987). *Planificación sanitaria; conceptos, métodos, estrategias*: Masson, SA.

Pinquart, M., & Sorensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and aging*, 18(2), 250-267.

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 18(04), 577-595.

Portal Mayores (2008). Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Primeros resultados. Madrid: Portal Mayores, Informes Portal Mayores, nº 87; 2008. Recuperado de: <http://digital.csic.es/bitstream/10261/11294/1/pm-estadisticas-edad-2008-01.pdf>

- Pot, A., Deeg, D., & Van Dyck, R. (1997). Psychological well-being of informal caregivers of elderly people with dementia: changes over time. *Aging & mental health*, 1(3), 261-268.
- Prieto, C., Eimil, M., López, C., & Llanero, M. (2015). [Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias 2011]. Web Page.
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., & Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's and Dementia*, 9(1), 63-75. doi: 10.1016/j.jalz.2012.11.007
- Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G. C., Wu, Y., & Prina, M. (2015) World Alzheimer Report 2015: the global impact of dementia: an analysis of prevalence, incidence, cost and trends. London: Alzheimer's Disease International (ADI).
- Prorok, J. C., Horgan, S., & Seitz, D. P. (2013). Health care experiences of people with dementia and their caregivers: A meta-ethnographic analysis of qualitative studies. *CMAJ*, 185(14), E669-E680. doi: 10.1503/cmaj.121795
- Rapp, S. R., & Chao, D. (2000). Appraisals of strain and of gain: Effects on psychological wellbeing of caregivers of dementia patients. *Aging & mental health*, 4(2), 142-147.
- Real Academia Española. (2001). *Diccionario de la lengua española (22 ed.)*. Madrid: España-Calpe.
- Riba, C., & Flick, U.(2005) Introducción a la investigación cualitativa. Madrid: Morata. *Anuario de psicología/The UB Journal of psychology*, 36(1), 127-129.
- Rodríguez, I. M., Carrasco, A. M., Calvente, M. G., Cuadra, P. G., Jiménez, E. G., & Fernández, L. L. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención primaria*, 26(3), 139-144.

- Roig, M. V., Abengózar Torres, M. C., & Serra Desfilis, E. (2008). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*, 14(2), 215.
- Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L., & Zanetti, O. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 51(1), 8-54.
- Rowe, J. W. (2015). Successful aging of societies. *Daedalus*, 144(2), 5-12.
- Ruiz Brea, T. M. (2015). *El Coste de Cuidar desde una Perspectiva de Género: Proceso Emocional de Personas Cuidadoras de Familiares Dependientes*. Universidad de Sevilla, Sevilla. Recuperado de http://fondosdigitales.us.es/media/thesis/2690/S_TD_PROV_167.pdf
- Salinas Pérez, V. (2011). *Significación en el diagnóstico de esclerosis múltiple y experiencia ante el descubrimiento de la enfermedad*. (Dissertation/Thesis), Universidad de Málaga, Málaga.
- Salmerón Pérez, H., & Pozo Llorente, M. T. (1999). Tendencias conceptuales y metodológicas en la evaluación de necesidades. *Revista de investigación educativa, RIE*, 17(2), 349-358.
- Schervier-Legewie, B. (2004). "La investigación es trabajo duro, siempre está ligada a cierta dosis de sufrimiento. De ahí que por otro lado, deba ser entretenida, divertida." Anselm Strauss en conversación con Heiner Legewie y Barbara Schervier-Legewie. *Forum: Qualitative Social Research*, 5(3), Art. 22.
- Schulz, R., Gallagher-Thompson, D., Haley, W., & Czaja, S. (2000). Understanding the Interventions Process: A Theoretical/Conceptual. En R. Schulz (Ed.), *Handbook on dementia caregiving Evidence-based interventions for family caregivers*. (p.33-60). Nueva York: Springer Publishing Company.
- Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *The American journal of geriatric psychiatry*, 12(3), 240.

- Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist, 35*, 771-791.
- Schumacher, K. L., Stewart, B. J., Archbold, P. G., Dodd, M. J., & Dibble, S. L. (2000). Family caregiving skill: development of the concept. *Research in nursing & health, 23*(3), 191-203.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería, 9*(2), 09-21.
- Seltzer, M., & Li, L. (2000). The dynamics of caregiving: Transitions during a three-year prospective study. *Gerontologist, 40*, 165-178.
- Semple, S. J. (1992). Conflict in Alzheimer's caregiving families: Its dimensions and consequences. *Gerontologist, 32*, 648-655.
- Servicio Andaluz de Salud. (1992). *Guía de atención a la salud del anciano*. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud.
- Shanley, C., Russell, C., Middleton, H., & Simpson-Young, V. (2011). Living through end-stage dementia: The experiences and expressed needs of family carers. *Dementia, 10*(3), 325-340. doi: 10.1177/1471301211407794
- Shaw, W. S., Patterson, T. L., Semple, S. J., Ho, S., Irwin, M. R., Hauger, R. L., & Grant, I. (1997). Longitudinal analysis of multiple indicators of health decline among spousal caregivers. *Annals of Behavioral Medicine, 19*(2), 101-109.
- Shaw, W. S., Patterson, T. L., Ziegler, M. G., Dimsdale, J. E., Semple, S. J., & Grant, I. (1999). Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. *Journal of Psychosomatic Research, 46*(3), 215-227.
- Shen, Z. (2004). Brain cholinesterases: II. The molecular and cellular basis of Alzheimer's disease. *Medical Hypotheses, 63*(2), 308-321.
- Silverman, D. (2013). *Doing qualitative research: A practical handbook*. Sydney: SAGE Publications Limited.

- Snow, A. L., Dani, R., Soucek, J., Sullivan, G., Ashton, C. M., & Kunik, M. E. (2005). Comorbid psychosocial symptoms and quality of life in patients with dementia. *The American journal of geriatric psychiatry*, 13(5), 393-401.
- Stern, P. N. (2006). Erosionar la teoría fundamentada. En J. M. Morse (Ed.), *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa* (pp. 246-259). Medellín: Editorial Universidad de Antioquía.
- Stirling, C., Andrews, S., Croft, T., Vickers, J., Turner, P., & Robinson, A. (2010). Measuring dementia carers' unmet need for services - An exploratory mixed method study. *BMC Health Services Research*, 10. doi: 10.1186/1472-6963-10-122.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la Teoría Fundamentada*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquía.
- Struttman, T., Fabro, M., Romieu, G., de Roquefeuil, G., Touchon, J., Dandekar, T., & Ritchie, K. (1999). Quality-of-life assessment in the old using the WHOQOL 100: differences between patients with senile dementia and patients with cancer. *International Psychogeriatrics*, 11(03), 273-279.
- Stuart, M., & McGrew, J. H. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(1), 86-97.
- Sweeney, K., & Kernick, D. (2002). Clinical evaluation: constructing a new model for post-normal medicine. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 8(2), 131-138.
- Szekely, C., Breitner, J., & Zandi, P. (2007). Prevention of Alzheimer's disease. *International Review of Psychiatry*, 19(6), 693-706.
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* (Vol. 1). Barcelona: Paidós.
- Teel, C. S., & Carson, P. (2003). Family experiences in the journey through dementia diagnosis and care. *Journal of Family Nursing*, 9(1), 38-58.

- Teri, L., & Logsdon, R. G. (1994). Assessment of behavioral disturbance in older adults. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 14, 107-107.
- Thielemann, P. (2000). Educational needs of home caregivers of terminally ill patients: literature review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 17(4), 7-253.
- Thompson, G. N., & Roger, K. (2014). Understanding the needs of family caregivers of older adults dying with dementia. *Palliative and Supportive Care*, 12(03), 223-231.
- Tiraboschi, P., Hansen, L., Thal, L., & Corey-Bloom, J. (2004). The importance of neuritic plaques and tangles to the development and evolution of AD. *Neurology*, 62(11), 1984-1989.
- Torns, T., Borràs, V., & Carrasquer, P. (2004). La conciliación de la vida laboral y familiar: ¿un horizonte posible? *Sociología Del Trabajo: Revista Cuatrimestral De Empleo, Trabajo y Sociedad*(50), 111-137.
- Torres Egea, M. P., Ballesteros Pérez, E., & Sánchez Castillo, P. D. (2008). Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*, 19(1), 9-15.
- Úbeda Bonet, I., & Roca Roger, M. (2008). Los cuidados familiares y las políticas públicas. *Nursing*, 26(09), 56-59.
- Vaingankar, J. A., Subramaniam, M., Picco, L., Eng, G. K., Shafie, S., Sambasivam, R., . . . Chong, S. A. (2013). Perceived unmet needs of informal caregivers of people with dementia in Singapore. *International psychogeriatrics / IPA*, 25(10), 1605-1619. doi: 10.1017/S1041610213001051; 10.1017/S1041610213001051
- Valles Fernández, M., Gutiérrez Cillan, V., Luquin Ajuria, A., Martín Gil, M., & López de Castro, F. (1998). Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. *Atención primaria*, 22(8), 481-485.

- van der Lee, J., Bakker, T. J., Duivenvoorden, H. J., & Dröes, R. M. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: a systematic review. *Ageing research reviews*, 15, 76-93.
- Van Manen, M. (2002). Care-as-worry, or “don’t worry, be happy”. *Qualitative Health Research*, 12(2), 262-278.
- Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Faes, K., & Annemans, L. (2016). Effectiveness of supporting informal caregivers of people with dementia: a systematic review of randomized and non-randomized controlled trials. *Journal of Alzheimer's Disease*, 52(3), 929-965.
- Verdullas, R. A., Ferreira, M., & Nogueira, V. O. (2011). Dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar mediante o paciente com mal de Alzheimer em fase avançada *Saúde Colectiva*, 8(50), 109-113.
- Vidal-Thomàs, M., Alorda-Terrasa, C., Adrover-Barceló, R., Ripoll-Amengual, J., Taltavull-Aparicio, J., & de Ormijana-Hernández, A. (2009). Necesidades de las cuidadoras familiares de personas con accidente cerebrovascular en el domicilio: Revisión estructurada 2000–2007. *Enfermería Clínica*, 19(2), 9-83.
- Villalba Quesada, C., García Ramírez, M., & Martínez García, M. F. (2001). Programas de respiro para cuidadores familiares. *Psychosocial Intervention* (Vol. 10, Nº1, p. 7-22).
- Wackerbarth, S., & Johnson, M. (2002). Essential information and support needs of family caregivers. *Patient Education and Counseling*, 47(2), 95-100.
- Wenk, G. L. (2003). Neuropathologic changes in Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Psychiatry*, 64, 7-10.
- Wheeler, B. K. (2010). Using qualitative research to identify and address the unique needs of caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Qualitative Report*, 15(4), 992-997.
- Whitehouse, P. J., Orgogozo, J. M., Becker, R. E., Gauthier, S., Pontecorvo, M., Erzigkeit, H., . . . Bruno, G. (1997). Quality-of-life assessment in dementia drug

- development. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11(Suppl. 3), 56-60.
- Williams, K. L., Morrison, V., & Robinson, C. A. (2014). Exploring caregiving experiences: caregiver coping and making sense of illness. *Aging & mental health*, 18(5), 600-609.
- Wimo, A., Winblad, B., & Jönsson, L. (2010). The worldwide societal costs of dementia: Estimates for 2009. *Alzheimers Dement*, 6(2), 98-103.
- Witcher, C. S. G. (2010). Being an "Insider": Implications for enhancing the rigor of analysis. *International Journal of Qualitative Methods-ARCHIVE*, 9(2), 122-132.
- World Health Organization. (2000). *The world health report 2000: health systems: improving performance*: World Health Organization.
- World Health Organization. (2012). *Dementia: a public health priority*: World Health Organization.
- Yanguas, J. J. (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Zanetti, O., Frisoni, G. B., Bianchetti, A., Tamanza, G., Cigoli, V., & Trabucchi, M. (1998). Depressive symptoms of Alzheimer caregivers are mainly due to personal rather than patient factors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 358-367.
- Zucchella, C., Bartolo, M., Pasotti, C., Chiapella, L., & Sinforiani, E. (2011). Caregiver Burden and Coping in Early-stage Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 26(1), 55-60.
- Zunzunegui, M.-V., Béland, F., Llácer, A., & Keller, I. (1999). Family, religion, and depressive symptoms in caregivers of disabled elderly. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 53(6), 364-369.

- Zunzunegui, M.-V., LiácerCentro, A., & Béland, F. (2002). The role of social and psychological resources in the evolution of depression in caregivers. *Canadian Journal on Aging/La revue canadienne du vieillissement*, 21(03), 357-369.
- Zwaanswijk, M., Peeters, J. M., van Beek, A. P. A., Meerveld, J. C. H. M., & Francke, A. L. (2013). Informal caregivers of people with dementia: Problems, needs and support in the initial stage and in subsequent stages of dementia: A questionnaire survey. *Open Nursing Journal*, 7(1), 6-13.
- Zwaanswijk, M., Van Beek, A., Peeters, J., Meerveld, J., & Francke, A. (2010). Problems and needs of informal caregivers of persons with dementia: a comparison between the initial stage and subsequent stages of the illness process. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 41(4), 71-162.



ANEXOS

ANEXO 1. GUIÓN DE ENTREVISTA DE LOS GRUPOS FOCALES

Me interesa conocer las necesidades y las dificultades de las personas que cuidan a familiares afectados por la enfermedad de Alzheimer o demencia en general. Me gustaría que me hablaran de su experiencia de cuidar a su familiar.

[Comenzamos con una pregunta amplia para que ellas dirijan la conversación hacia los temas que más les preocupan]

1. En su día a día, al cuidar/atender a su familiar ¿Qué echa de menos?
2. ¿Qué echan en falta en las actividades que tienen que ver con el baño, aseo, la comida, vestido de su familiar...?
3. En el cuidado de su familiar ¿qué actividades suponen un mayor esfuerzo?
4. ¿Cómo se las arreglan para descansar? ¿Qué echan en falta para poder descansar y recuperarse?
5. En el cuidado de su familiar, ¿Cómo maneja y organizan su tiempo? ¿Qué necesitan para vivir el día a día atendiendo a su familiar?
6. ¿Echan de menos hacer otras cosas (expectativas/deseos/valores)?

7. ¿Qué necesitan para cuidar de sí mismas? ¿se sienten cuidadas?
8. ¿Cómo se ve afectada su familia por su dedicación al cuidado, por el hecho de que esté cuidando a una persona enferma? ¿se sienten apoyadas por su familia?
9. ¿Cómo se sienten? ¿Se sienten preparadas para cuidar de su familiar?
10. ¿En qué forma se han visto afectadas sus relaciones con amigas, vecinas, su vida social, por el hecho de estar cuidando a su familiar? ¿qué echan de menos en este sentido?
11. ¿Qué echan de menos en cuanto a mejoras en la vivienda?
12. En relación a la ayuda que reciben del servicio sanitario, por parte de médicos de familia, enfermeras, trabajadores sociales... ¿qué necesitan para mejorar sus cuidados a su familiar y sentirse mejor?
13. También es posible que atender a su familiar haya influido en su economía, ¿qué me pueden decir con respecto a esto?

ANEXO 2. ARTÍCULO: EN TORNO AL CONCEPTO DE NECESIDAD

ARTÍCULOS ESPECIALES

TEORIZACIONES



En torno al concepto de necesidad

Sara MORENO CÁMARA,¹ Pedro Ángel PALOMINO MORAL,¹
Antonio FRIAS OSUNA,¹ Rafael del PINO CASADO¹

Resumen Abstract

El concepto de necesidad es muy utilizado en las políticas sociales que, a pesar de su aparente simplicidad, ha tenido un desarrollo conceptual notable, por lo que precisa acotación terminológica y precisión en su uso. En este artículo se revisa el concepto según diferentes áreas de conocimiento, la taxonomía creada en torno al concepto y se describen los principales enfoques en su utilización dentro de la política sanitaria: enfoque humanista versus enfoque racionalista. Finalmente se analizan algunos elementos del debate entre necesidad y demanda en los servicios públicos de atención a la salud y de servicios sociales y se proponen recomendaciones para el empleo adecuado del concepto.

Palabras clave: Necesidad. Evaluación de necesidades. Planificación sanitaria. Políticas de salud.

ABOUT NEED CONCEPT

The concept of need is commonly used in social policy, despite its apparent simplicity, it has developed very much and precise dimensioning remarkable conceptual and terminological precision in use. This article reviews the concept and describes the main approaches in use within health policy: rationalist approach versus humanistic approach. Finally we analyze some elements of the debate between need and demand for public services to health care and social services and proposes recommendations for the appropriate use of the concept.

Keywords: Need. Need assessment. Health planning. Health policy.

¹Departamento de Enfermería, Universidad de Jaén, España

CORRESPONDENCIA: Sara Moreno Cámara
sara.moreno.camara@gmail.com

Manuscrito recibido el 20.09.2014
Manuscrito aceptado el 14.01.2015

Index Enferm (Gran) 2015; 24(4):236-239

ARTÍCULOS ESPECIALES

TEORIZACIONES

Introducción

En los diferentes ámbitos relacionados con las Ciencias Sociales es muy frecuente el uso del concepto *necesidad*, sin embargo, se trata de un concepto no siempre bien utilizado debido a su carácter polisémico. En el contexto de la planificación de servicios, el conocimiento previo de la realidad y el estudio de las necesidades sociales es el punto de partida habitual de cualquier programa o medida de intervención, siendo la piedra angular de la mayoría de estrategias promovidas para el desarrollo de políticas sociales. Este trabajo pretende ofrecer una revisión del marco conceptual creado en torno al concepto *necesidad* para un empleo preciso y correcto del término, ya que nos encontramos ante un concepto con un fuerte carácter matricial en importantes áreas de investigación relacionadas con la Planificación Sanitaria y Social, la Epidemiología, la Educación para la Salud o la Economía de la Salud.

Un recorrido por la evolución del concepto *necesidad*

El Diccionario de la Lengua Española ofrece varias acepciones del concepto de *necesidad*, de las que podemos destacar que se trata de un impulso humano o motivación dirigido a satisfacer una carencia de naturaleza variable como alimento, agua, vivienda, protección, afecto, seguridad, etc.¹ De esta primera aproximación conceptual podemos ver que *necesidad* hace referencia a una evaluación subjetiva que pone de manifiesto un desfase entre un estado deseado de la persona y el estado real; de esta evaluación surge un estado motivacional (de intensidad variable) que identifica una necesidad subjetiva de la que puede derivarse la acción para corregir esta situación.

En el ámbito de la Psicología, el concepto de *necesidad* ha sido un concepto central para el estudio y la comprensión de la motivación humana, como plantea Dorsch: "Las necesidades son la expresión de lo que un ser vivo requiere indispensablemente para su conservación y desarrollo".² En este ámbito de conocimiento, la *necesidad* es el sentimiento o estado ligado a la vivencia de una carencia, que se asocia al esfuerzo orientado a

suprimir esta falta o a la corrección de la situación de carencia. La *necesidad*, por lo tanto, pone de manifiesto un déficit, cuyo alcance y complejidad puede ser variable. Desde este ámbito psicológico se ha intentado definir y ordenar las necesidades humanas; uno de los desarrollos más conocidos fue propuesto por el psicólogo humanista Maslow, quien formuló su Teoría de las Necesidades Humanas Básicas como una propuesta para la comprensión de la motivación humana de carácter holístico y universal.³

Desde las Ciencias de la Educación, el concepto de *necesidad* está vinculado a la planificación e investigación educativa. Pozo Llorente habla de su importancia en la "planificación de intervenciones a partir de la identificación, el análisis y priorización de las necesidades de los destinatarios y del contexto de actuación",⁴ de esta manera la investigación educativa sobre necesidades queda vinculada a la innovación, la mejora, el cambio, la prevención o la resolución de problemas del ámbito educativo.

En el ámbito de las políticas sociales, el desarrollo del concepto de *necesidad* está asociado, en su origen, al desarrollo del Estado de Bienestar en el Reino Unido, en el sentido que implícitamente el concepto incluía la posibilidad de identificar la necesidad objetivamente, medirla y utilizarla como criterio de acceso a las diferentes dimensiones de protección social.⁵

En el contexto de la Salud Pública,⁶ el concepto de *necesidad* tiene una acepción individual (centrada en la persona) y otra social, pública y colectiva. La acepción pública hace referencia a situaciones o características que son deseables modificar y transformar hacia resultados y beneficios en términos de salud y calidad de vida. Dado el carácter social y público de este contexto, el concepto ha tenido un amplio desarrollo y ha tenido una enorme importancia para el estudio de la realidad social por parte de los investigadores y otros agentes relacionados con las políticas sociales y sanitarias. Para Hogart y Donabedian la *necesidad* corresponde a una desviación de la salud, una deficiencia o ausencia de salud determinada a partir de criterios biológicos o epidemiológicos y que conduce a tomar medidas de prevención, tratamiento, control y erradicación.⁷ Para Brown y colaborado-

res (citado por Pineault), la *necesidad* es un estado de enfermedad percibido por el individuo y definido por el personal médico; Pineault establece, además, una diferenciación entre *necesidad* y problema en términos interesantes.⁸ La desviación de la salud (enfermedad, discapacidad, etc.) representa el problema y la *necesidad* hace referencia a lo requerido para solucionar este problema o alteración.

El Glosario de Promoción de Salud de Don Nutbean, define *necesidad* para hacer referencia a su utilización a través de las políticas sanitarias. De hecho, el concepto de política sanitaria en el documento señalado se define como "declaración o directriz oficial dentro de las instituciones (especialmente del gobierno) que define las prioridades y los parámetros de actuación como respuesta a las necesidades de salud, a los recursos disponibles y a otras presiones políticas".⁹

En el tesoro de la National Library of Medicine (NLM) la palabra *necesidad* (need) participa en tres términos cabecera del MeSH (Medical Subject Headings).¹⁰ Los términos cabecera son "Health services needs and demand" (servicios de salud, necesidades y demandas), que se define en el propio tesoro como "los servicios de salud requeridos por una población o comunidad, así como los servicios de salud que la población o comunidad puede y está dispuesto a pagar".¹⁰ El segundo concepto relacionado es "Needs Assessment", definido como "la identificación sistemática de las necesidades de una población o la evaluación de los individuos para determinar el nivel adecuado de los servicios necesarios".¹⁰ El tercer término MeSH en el que está presente la palabra *necesidad* (needs) es "Index of Orthodontic treatment need" hace referencia a un índice o medida de salud dental que evalúa la necesidad y prioridad del paciente respecto de la atención dental.¹¹ Sendos términos cabecera pertenecen a la categoría de Cuidados de Salud (Health Care Category). Se trata de términos cabecera desarrollados desde la perspectiva técnica o profesional del concepto.

Una de las definiciones de *necesidad* de mayor utilización en el ámbito de la salud y servicios sociales corresponde a Bradshaw que establece una taxonomía

ARTÍCULOS ESPECIALES

TEORIZACIONES

del concepto ampliamente utilizada por Donabedian en cuatro conceptos derivados:^{7,11} la *necesidad normativa*, esta es establecida desde una posición de expertos que utilizan indicadores o estándares de aplicación a una realidad concreta para poner de manifiesto un desfase entre la realidad y lo considerado bueno, estándar o norma; esta necesidad se puede establecer a partir de referencias normativas muy variables, desde juicios de expertos, indicadores de salud, estándares legales, etc. La *necesidad comparativa* se pone de manifiesto al comparar la realidad de una población que reúne las mismas características que otra que recibe determinada cobertura o servicio; la necesidad se evidencia de nuevo mediante la comparación de dos realidades. La *necesidad experimentada*, corresponde con la percepción subjetiva de la carencia de algo beneficioso para el individuo y es el resultado de su propio juicio o razonamiento. La *necesidad expresada* es la manifestación de un estado subjetivo de necesidad que se manifiesta en términos de una consulta, un tratamiento o prestación, etc.

La taxonomía del concepto *necesidad* propuesta por Donabedian representa un desarrollo del concepto en dos perspectivas: a) centrada en la persona, ciudadano o paciente y b) centrada en la posición de un experto técnico, profesional, político o investigador.¹¹ Esta taxonomía se puede representar según se expresa en la Tabla 1.

Tabla 1. Taxonomía del concepto *necesidad* propuesta por Donabedian

Perspectiva centrada en la persona	Perspectiva profesional	técnica
Necesidad sentida	Necesidad normativa	
Necesidad expresada	Necesidad comparativa	

El empleo del concepto *necesidad* en políticas sociales ha propiciado diferentes perspectivas de uso del mismo, situándose en el centro del debate en torno a la relación entre necesidades sociales, oferta de servicios, demanda o sostenibilidad, algunos de cuyos puntos más destacados se sitúan en torno al futuro del Sistema Nacional de Salud (SNS)¹² y del Sistema de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (SAAD).¹³ Este debate pone de manifiesto la controversia en relación a la cues-

tión de la necesidad y demanda en el contexto socioeconómico actual presidido por los recortes, la contención del gasto y las tensiones presupuestarias.

Clásicamente podemos hablar de dos perspectivas diferentes para definir el concepto de *necesidad sanitaria*. Por un lado, la propuesta por Donabedian, que puede identificarse como perspectiva humanitaria, que define la *necesidad* en términos de los servicios requeridos para corregir fenómenos o situaciones alteradas o mejorables.¹¹ Este enfoque está basado en una valoración humanista de las intervenciones para la corrección del sufrimiento humano y postula que todas las personas deben recibir atención independientemente del tipo de problema que presenten o de la situación económica. Otro segundo enfoque, que podemos denominar realista, sugiere que la necesidad debería reconocerse solamente cuando se disponga de una alternativa útil de intervención profesional, es decir, una vez conocido y establecido el procedimiento, sus efectos y su coste.

Necesidad y demanda de servicios

En el ámbito de los servicios públicos de carácter universalista, como son los servicios de salud y los servicios sociales en España, establecidos sobre la base de un derecho subjetivo del ciudadano, el concepto de *necesidad* ha sido un criterio de asignación de recursos relacionado con el principio normativo de la equidad, tradicionalmente presente en el funcionamiento de los principales sistemas de provisión de servicios del Estado de Bienestar. Desde una perspectiva teórica, los servicios públicos, dispensadores de bienes y servicios, ocupan una posición de bienes tutelares, orientados a la eficiencia y a la maximización de la utilidad colectiva mediante el uso de recursos públicos para satisfacer adecuadamente las necesidades individuales. En este sentido, Donabedian definió la adecuación como "el grado en que el conocimiento y las técnicas disponibles se utilizan en la gestión de la salud y la enfermedad".¹¹

El modelo humanitario ha sido el predominante en el desarrollo de la cartera de servicios sanitarios y sociales en las últimas décadas mediante la tendencia incrementalista en la oferta de servicios.¹⁴

De esta manera, los planificadores (técnicos o expertos) han ido definiendo e interpretando diferentes situaciones o desviaciones de la salud (enfermedades, discapacidades, riesgos, etc.), de las que emergen necesidades sociales y, a partir de aquí, se desarrollan programas para atender las necesidades detectadas. Según este enfoque, el papel del interpretador (técnico o experto) es crítico,¹⁵ pues en la definición de *necesidad* influyen diferentes variables propias derivadas del proceso técnico: la ideología, los objetivos de las políticas sociales, el marco conceptual para el diseño y estudio de la realidad, la tecnología o los recursos disponibles, etc.

Por esto, en el marco de los servicios públicos, la definición de *necesidad* es la traducción operativa de un problema social que necesita ser definido por los programas de intervención que, en definitiva, suponen la dispensación de bienes y servicios con la finalidad de aportar bienestar y salud a los ciudadanos. De alguna manera el concepto de *necesidad* es la traducción de los problemas de los ciudadanos en términos operativos; consecuentemente los diferentes criterios de accesibilidad establecidos determinan las posibilidades de uso de los ciudadanos a los servicios públicos (diagnóstico médico, medida de discapacidad, valoración de dependencia, cobertura de un bien o un servicio, etc.). Lo que necesariamente lleva consigo determinadas consecuencias en términos de equidad, coste y eficiencia asociadas a las decisiones de dotar el problema "x" de necesidad con una prestación, tratamiento o servicio "y". El concepto de *necesidad*, por lo tanto, es comúnmente utilizado por políticos, legisladores, planificadores y ciudadanos para hacer referencia a las condiciones en las que se establece un beneficio, servicio, prestación, etc. Desde esta perspectiva, y como señala Artells Herro, "se trata de diversas formulaciones de juicios de valor con consecuencias de producción, consumo o distribución de bienes públicos de naturaleza privada, en la medida que esos juicios se transformen en utilización".¹⁶

El concepto *necesidad*, por ello, ha sido criticado desde diferentes posiciones ideológicas en las políticas sociales: conservadoras y socialdemócratas.¹⁷ Desde las orientaciones neoliberales y

ARTÍCULOS ESPECIALES

TEORIZACIONES

conservadoras se ha argumentado acerca de los matices paternalistas del gobierno o sus gestores en las elecciones individuales. Desde las posiciones socialdemócratas se ha legitimado la necesaria intervención para la protección de las personas en la búsqueda de la equidad y el bienestar social. Por todo lo anterior, el concepto de *necesidad* goza de una gran ambigüedad e imprecisión, lo que pone de manifiesto que el debate entre "necesidad" y la "demanda" sanitaria o social tiene sentido en un contexto de alternativas, es decir, de elección entre múltiples opciones y posibilidades. Por todo ello, la definición de una *necesidad* es un criterio de asignación de recursos porque participa de las dimensiones de la oferta en la medida en que se establece un programa, procedimiento, protocolo o servicio que ha sido diseñado y dimensionado para generar resultados esperados positivos en términos de mejoras en la salud y la calidad de vida. En este sentido, es tradicionalmente reconocido el papel peculiar del profesional sanitario o del técnico como "experto", actuando como agente de sus pacientes y estableciendo decisiones sobre servicios o prestaciones en beneficio de los mismos y, por ello, modulando la demanda. Siguiendo a Artells Herrero consideramos que el empleo del concepto de *necesidad* en política social ha de aplicarse de acuerdo a las siguientes consideraciones:¹⁶ la explicitación de los juicios de hecho y de valor que contenga el concepto de *necesidad*, la clara y significativa relación de su enunciado con los objetivos de política sanitaria o socio-sanitaria, la relación del concepto con las cuestiones de equidad tanto horizontal como vertical, la explicitación de los individuos, grupos y

servicios específicos a los que se refiere, es decir, para quién se necesita qué; y, en último lugar, Artells determina que la definición de *necesidad* ha de estar claramente asociada al uso de los recursos implicados en su definición.

Conclusiones

En la revisión desarrollada ha quedado establecido el carácter polisémico e interdisciplinar del concepto y, por ello, la importancia de una clarificación terminológica del mismo. El concepto *necesidad* hace referencia a una evaluación que pone de manifiesto un desfase en una situación analizada y otra considerada ideal o de referencia. Se han desarrollado cuatro conceptos derivados del concepto matriz de *necesidad*, dos de ellos hacen referencia a la evaluación de la situación efectuada por la persona (necesidad sentida y expresada) y dos hacen referencia a la evaluación proveniente de un técnico o profesional (normativa y comparativa). Adicionalmente se ha desarrollado dos perspectivas fundamentales en la aplicación del concepto: la perspectiva humanista vs racionalista, que parten de bases filosóficas e ideológicas diferentes. El uso apropiado del término en el ámbito de la Salud Pública requiere de la explicitación de los juicios de hecho y de valor que contenga el concepto de *necesidad*, la relación con los objetivos de política sanitaria o socio-sanitaria o las consecuencias en términos de equidad.

Bibliografía

1. Real Academia Española. Diccionario de la lengua española. Madrid: Autor, 2001 (22 ed.).
2. Dorsch, Friedrich. Diccionario de psicología. Barcelona: Herder, 1991.

3. Maslow, Abraham H. Motivación y personalidad. Madrid: Díaz de Santos, 1991 (1ª ed.).
4. Salmerón Pérez, Honorio; Pozo Llorente, Mª Teresa. Tendencias conceptuales y metodológicas en la evaluación de necesidades. Revista de Investigación Educativa 1999; 17(2):349-358.
5. Bradshaw, Jonathan. The concept of social need. New society 1972; 30(3):640-643.
6. Frias-Osuna, Antonio (editor). Salud pública y promoción de la salud. Barcelona: Elsevier, 2000.
7. Donabedian, Avedis. La evaluación de la necesidad. Biblioteca de la Salud. En: Donabedian, Avedis, editor. Los espacios de la salud: aspectos fundamentales de la organización de la atención médica. México: Fondo de Cultura Económica, 1988; 71-83.
8. Pineault, Raynald; Daveluy, Carole. Planificación sanitaria, conceptos, métodos, estrategias. Barcelona: Masson, 1987.
9. Nutbeam, Don. Glosario de promoción de la Salud. En: Promoción de la Salud: una antología. Washington: OPS, 1996; 557(3):383-403.
10. US National Library of Medicine. 2013; Disponible en <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/term=need+assessment> [acceso: 20/07/2014].
11. Donabedian, Avedis (editor). Los espacios de la salud: aspectos fundamentales de la organización de la atención médica. México: Fondo de Cultura Económica, 1988.
12. Peiró Moreno, Salvador; Meneu de Guillema, Ricard. Crisis económica y epicrisis del sistema sanitario. Atención Primaria 2011; 43(3):115-116.
13. Jiménez Lara, Antonio. Haciendo de la necesidad virtud: la atención a las personas en situación de dependencia como vector del crecimiento del empleo. CIRIEC-España, revista de economía pública, social y cooperativa 2011; 71:129-146. Disponible en http://www.ciriec-revistaeconomia.es/banco/7106_Jimenez.pdf [acceso: 29/08/2014].
14. Navarro, Vicenç. El estado de bienestar en España. Madrid: Tecnos/Universidad Pompeu Fabra, 2004.
15. Evans, Robert G.; Stoddart, Greg L. Producir salud, consumir asistencia sanitaria. En: Evans, Robert G. et al., compiladores. ¿Por qué alguna gente está sana y otra no? Madrid: Díaz de Santos, 1994; 29-70.
16. Artells-Herrero, Juan José. Necesidad y demanda sanitaria: documento de trabajo nº 11. En: Colección papeles de trabajo. Madrid: Fundación Salud Innovación y Sociedad, 2011.
17. López-Casasnovas, Guillem; Ortún-Rubio, Vicente. Economía y salud. Fundamentos y políticas. Madrid: Ediciones Encuentro, 1998.

¿Consideras que la Enfermería ha de ser reconocida como disciplina científica autónoma? ¿Qué han de respetarse sus procesos naturales de generación, difusión y consumo de conocimiento? ¿Qué las enfermeras tienen derecho a acceder a los recursos de investigación de manera equitativa a otras profesiones? ¿Que el conocimiento enfermero debe ser evaluado en función de sus características como ciencia aplicada? ¿Que las enfermeras deben ser evaluadas por otras enfermeras competentes y no por profesionales ajenos a la profesión? ¡SUSCRIBE DEGRA!

Un conocimiento para la Humanidad



<http://www.index-f.com/declaracion/>

Socializa Degra en los foros en los que participas habitualmente, haz partícipes a tus profesores y alumnos, colegas y jefes, en tu departamento o facultad, unidad hospitalaria, centro de salud, en tu asociación científica, en la revista en que colaboras.

Todos unidos en esta campaña de dignificación del conocimiento que producimos las enfermeras

ANEXO 3. APROBACIÓN DEL PROYECTO DE TESIS POR EL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

D.RAFael JESÚS LUQUE BARONA, SECRETARIO DEL COMITÉ DE
ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE JAÉN

CERTIFICA:

Que éste Comité ha considerado emitir **informe favorable** al Proyecto de Tesis Doctoral presentado por la Investigadora Principal: D^a Sara Moreno Cámara - Titulado: **"Necesidades y problemas percibidos por las personas cuidadoras de mayores con demencias"**.

Lo que firmo en Jaén a 23 de Febrero de 2012

El Secretario del Comité de Ética de la Investigación



Fdo.: D. Rafael Jesús Luque Barona

COMPLEJO HOSPITALARIO DE JAÉN
Avda. España s/n 23007 Jaén

ANEXO 4. APROBACIÓN DEL PROYECTO DE TESIS POR LA UNIVERSIDAD DE JAÉN



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Comisión de Doctorado

Jaén, 16 de abril de 2012

D^a. SARA MORENO CÁMARA
ALBACETE, 19
23600 MARTOS

Admisión Proyecto de Tesis

En relación con su petición de admisión del Proyecto de Tesis Doctoral, esta Comisión de Doctorado, en su reunión del día 30/03/2012, visto el informe emitido por el/los Departamento/s responsable/s, ha resuelto

☒ **admitir a trámite el cambio del Proyecto de Tesis** con fecha 21/03/2012 el Proyecto de Tesis Doctoral "NECESIDADES Y PROBLEMAS PERCIBIDOS POR LAS PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES DE MAYORES CON DEMENCIAS" aprobado por el Departamento de ENFERMERÍA y dirigido por los Dres. D. Pedro Ángel Palomino Moral y D. Antonio Frías Osuna..

☐



Juan Jiménez Millán
Secretario de la Comisión de Doctorado

Comisión de Doctorado- Edificio B5 – Paraje Las Lagunillas – telf. 953212234

ANEXO 5. INFORMACIÓN PRESENTADA A LAS PERSONAS PARTICIPANTES DEL ESTUDIO

INFORMACIÓN SOBRE EL ESTUDIO

Título del estudio

Necesidades y problemas percibidos por las personas cuidadoras familiares de mayores con demencias.

Investigadora principal

Sara Moreno Cámara. Doctoranda en el Departamento de Enfermería, programa de doctorado de Ciencias de Salud. Universidad de Jaén.

Introducción

Con este documento le invito a participar en un estudio de investigación que tiene como fin la elaboración de mi tesis doctoral. Para llevarla a cabo necesito realizar entrevistas personales y grupales a personas cuidadoras familiares de personas mayores de 65 años con demencia/enfermedad de Alzheimer.

La participación en el estudio es totalmente voluntaria. Si decide participar en él, no tiene la obligación de contestar todas las preguntas y puede dar por finalizada la entrevista en cualquier momento.

A continuación procederé a explicarle brevemente en qué consiste este estudio. Le animo a preguntarme cualquier duda que le pueda surgir tras la lectura de esta información.

Objetivos de la investigación

- Identificar las necesidades sentidas por las personas cuidadoras familiares relacionadas con la provisión de cuidados proporcionados a personas afectadas por demencias/enfermedad de Alzheimer durante el proceso de cuidar.
- Proponer una explicación teórica sobre la evolución de las necesidades percibidas por las cuidadoras, sus problemas y vivencias durante el proceso del cuidado a una persona mayor con demencia/enfermedad de Alzheimer.

Justificación personal

Mi interés por la mejora de la calidad de vida de las personas cuidadoras familiares, el entorno familiar y la persona cuidada se debe, en primera instancia, a mi vivencia personal como cuidadora familiar. Además, me he querido centrar en las personas cuidadoras de mayores con demencia/enfermedad de Alzheimer por las enormes proporciones que tiene esta enfermedad en nuestra sociedad y sus características particulares (carácter degenerativo, progresivo y complejo).

Aunque son numerosos los estudios que se han realizado sobre la situación de las personas cuidadoras familiares de personas con demencia/enfermedad de Alzheimer, son muy escasas las investigaciones realizadas sobre las necesidades personales sentidas por ellas durante el desempeño de su rol.

Sus vivencias, sentimientos, percepciones, necesidades, van cambiando continuamente adaptándose a los nuevos retos y desafíos que el cuidado de una persona con demencia/enfermedad de Alzheimer, le presenta.

Esta información nos permitirá a los profesionales de la salud establecer intervenciones adecuadas y acertadas hacia las personas cuidadoras de mayores con demencia/enfermedad de Alzheimer. Con la finalidad de proporcionar el apoyo necesario para aumentar la calidad de vida de la persona cuidadora, del entorno familiar y la persona dependiente.

Técnica de recogida de información

Para la recogida de la información se realizarán entrevistas personales y grupales a personas cuidadoras familiares principales de mayores de 65 años con demencia/enfermedad de Alzheimer. Las entrevistas tendrán una duración aproximada de entre 60 y 90 minutos. Serán grabadas en audio y posteriormente transcritas. La persona entrevistada podrá leer la transcripción de su entrevista si lo desea, con el fin de que pueda verificar lo comentado durante la entrevista.

Tratamiento de la información

La información que se genere en las entrevistas será utilizada para la elaboración de la tesis doctoral y las actividades derivadas de ella (publicación de artículos y exposición en congresos de investigación en salud). Las grabaciones serán eliminadas una vez finalizado el estudio.

Confidencialidad

Sus datos serán tratados con la más absoluta confidencialidad según dispone la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a la investigadora responsable del estudio, Sara Moreno Cámara.

La información proporcionada en las entrevistas estará identificada mediante una serie de códigos que sólo la investigadora podrá relacionar con usted.

Cuando los resultados del estudio se hagan públicos, no se incluirá ningún dato que permita conocer la identidad de los participantes.

Resultados

Si así lo desea, puede solicitar un informe con el resultado final del estudio.

Antes de firmar la hoja adjunta en la que usted da su consentimiento para participar en la investigación, lea detenidamente este documento, haga todas las preguntas que considere oportunas, y si lo desea, consúltelo con todas las personas que considere necesario.

Si quiere recibir más información o resolver alguna duda, puede llamar a la investigadora principal, Sara Moreno Cámara al teléfono: 607.62.07.11.

Muchas gracias por su tiempo y la atención prestada.

Fdo. Sara Moreno Cámara

ANEXO 6. CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del estudio

Necesidades y problemas percibidos por las personas cuidadoras familiares de mayores con demencias.

Investigadora principal

Sara Moreno Cámara. Doctoranda en el Departamento de Enfermería, programa de doctorado de Ciencias de Salud, Universidad de Jaén.

Yo (Nombre y apellidos) _____
con DNI/ Pasaporte _____

He leído la hoja informativa que me ha sido entregada.

He tenido la oportunidad de efectuar preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información en relación con la investigación.

He hablado con la investigadora Sara Moreno Cámara.

Entiendo que la participación es voluntaria.

Entiendo que puedo abandonar el estudio cuando lo desee y sin que tenga que dar explicaciones.

También he sido informado/a de forma clara de que los datos personales contenidos en esta investigación serán tratados y custodiados con respecto a mi intimidad y a la vigente normativa de protección de datos.

Declaro que he leído y comprendo el contenido del presente documento.

Y, por ello, firmo este consentimiento informado de forma voluntaria para manifestar mi deseo de participar en este estudio sobre las Necesidades y problemas percibidos por las personas cuidadoras familiares de mayores con demencias.

Nombre de la persona participante:

DNI:

Fecha:

Firma:

Nombre de la persona investigadora:

DNI:

Fecha:

Firma:

ANEXO 7. ÍNDICE DE BARTHEL



Servicio Andalúz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

Nombre

Fecha

Unidad/Centro

Nº Historia

AUTONOMÍA PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA –BARTHEL–

Población diana: Población general. Se trata de un cuestionario heteroadministrado con 10 ítems tipo likert. El rango de posibles valores del Índice de Barthel está entre 0 y 100, con intervalos de 5 puntos. A menor puntuación, más dependencia; y a mayor puntuación, más independencia. Además, el Índice Barthel puede usarse asignando puntuaciones con intervalos de 1 punto entre las categorías – las posibles puntuaciones para las actividades son 0, 1, 2, ó 3 puntos – resultando un rango global entre 0 y 20. Los puntos de corte sugeridos por algunos autores para facilitar la interpretación son:

- 0-20 dependencia total
- 21-60 dependencia severa
- 61-90 dependencia moderada
- 91-99 dependencia escasa
- 100 independencia

Comer

10	Independiente	Capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzar la comida, extender la mantequilla, usar condimentos, etc, por sí solo. Come en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona
5	Necesita ayuda	Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo
0	Dependiente	Necesita ser alimentado por otra persona

Lavarse – bañarse –

5	Independiente	Capaz de lavarse entero, puede ser usando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda o supervisión

Vestirse

10	Independiente	Capaz de poner y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que precisa (por ejemplo braguero, corsé, etc) sin ayuda
5	Necesita ayuda	Pero realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable
0	Dependiente	

Arreglarse

5	Independiente	Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse cara y manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para ello pueden ser provistos por otra persona
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda

Deposición

10	Continente	Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorios es capaz de administrárselos por sí solo
5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Incontinente	Incluye administración de enemas o supositorios por otro



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

Micción - valorar la situación en la semana previa -

10	Continente	Ningún episodio de incontinencia (seco día y noche). Capaz de usar cualquier dispositivo. En paciente sondado, incluye poder cambiar la bolsa solo
5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Incontinente	Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse

Ir al retrete

10	Independiente	Entra y sale solo. Capaz de quitarse y ponerse la ropa, limpiarse, prevenir el manchado de la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza sin ayuda (puede utilizar barras para soportarse). Si usa bacinilla (orinal, botella, etc) es capaz de utilizarla y vaciarla completamente sin ayuda y sin manchar
5	Necesita ayuda	Capaz de manejarse con pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede limpiarse solo. Aún es capaz de utilizar el retrete.
0	Dependiente	Incapaz de manejarse sin asistencia mayor

Trasladarse sillón / cama

15	Independiente.	Sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas se aproxima a la cama, frena, desplaza el apoyo pies, cierra la silla, se coloca en posición de sentado en un lado de la cama, se mete y tumba, y puede volver a la silla sin ayuda
10	Mínima ayuda	Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal como la ofrecida por una persona no muy fuerte o sin entrenamiento
5	Gran ayuda	Capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia (persona fuerte o entrenada) para salir / entrar de la cama o desplazarse
0	Dependiente	Necesita grúa o completo alzamiento por dos persona. Incapaz de permanecer sentado

Deambulación

15	Independiente	Puede caminar al menos 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda o supervisión. La velocidad no es importante. Puede usar cualquier ayuda (bastones, muletas, etc...) excepto andador. Si utiliza prótesis es capaz de ponérselo y quitársela sólo
10	Necesita ayuda	supervisión o pequeña ayuda física (persona no muy fuerte) para andar 50 metros. Incluye instrumentos o ayudas para permanecer de pie (andador)
5	Independiente en silla de ruedas	En 50metros. Debe ser capaz de desplazarse, atravesar puertas y doblar esquinas solo
0	Dependiente	Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro

Subir y bajar escaleras

10	Independiente	Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión. Puede utilizar el apoyo que precisa para andar (bastón, muletas, etc) y el pasamanos
5	Necesita ayuda	Supervisión física o verbal
0	Dependiente	Incapaz de salvar escalones. Necesita alzamiento (ascensor)

Fecha					
Puntuación Total					



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

AUTONOMÍA PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA – BARTHEL-

Bibliografía

- Mahoney FI, Wood OH, Barthel DW. Rehabilitation of chronically ill patients: the influence of complications on the final goal. *South Med J* 1958; 51: 605-609.
- Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel Index. *Md Med J* 1965; 14: 61-65.
- Granger CV, Dewis LS, Peters NC, Sherwood CC, Barrett JE. Stroke rehabilitation: analysis of repeated Barthel Index measures. *Arch Phys Med Rehabil* 1979; 60: 14-17.
- Granger CV, Albrecht GL, Hamilton BB. Outcome of comprehensive medical rehabilitation: measurement by PULSES Profile and the Barthel Index. *Arch Phys Med Rehabil* 1979; 60: 145-154.
- Shah S, Vanclay F, Cooper B. Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. *J Clin Epidemiol* 1989; 42: 703-709.
- Baztán JJ, Pérez del Molino J, Alarcón T, San Cristóbal E, Izquierdo G, Manzarbeitia I. Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 1993; 28: 32-40.

