

Configuración del cuidado familiar de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Un estudio en el área sanitaria de Santiago de Compostela

Configuration of family care of patients with Alzheimer's disease. A study in the sanitary area of Santiago de Compostela

Ana Díaz Cortés

Grupo Hospitalario Interdisciplinar de Apoyo al Cuidador
Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela, A Coruña, España
ana.diaz.cortes@mundo-r.com

Recibido: 19/09/2022

Aceptado: 23/11/2022

Resumen: La alta prevalencia de la enfermedad de Alzheimer supone un reto para los sistemas públicos. A pesar de los esfuerzos que se han llevado a cabo los últimos años estableciendo políticas públicas encaminadas a reforzar los recursos destinados al cuidado de estos pacientes, las familias siguen siendo el pilar básico de los cuidados en España. Este trabajo constituye una aproximación a la configuración del cuidado entre un grupo de personas cuidadoras de pacientes con enfermedad de Alzheimer en el área sanitaria de Santiago de Compostela. El objetivo fue hacer una fotografía de la interiorización del cuidado, su integración en la unidad familiar, afrontamiento y repercusiones. A tal fin se ha realizado un estudio cualitativo mediante entrevista en profundidad a 40 cuidadores principales de pacientes diagnosticados de enfermedad de Alzheimer con criterios NIA-AA en diferentes fases evolutivas. Los resultados ponen de relieve el gran compromiso con el cuidado —con una importante tradición familiar—, un afrontamiento flexible, una marcada interiorización del cuidado como un evento negativo y estresante, y una falta de reconocimiento y apoyo social.

Palabras clave: Alzheimer, familia, cuidador, afrontamiento, repercusión, apoyo.

Abstract: The high prevalence of Alzheimer's disease poses a challenge for public systems. Despite the efforts that have been made in recent years establishing public policies aimed at reinforcing the resources allocated to the care of these patients, families continue to be the basic pillar of care in Spain. This work constitutes an approach to the configuration of care among a group of caregivers of patients with Alzheimer's disease belonging to the health area of Santiago de Compostela. The objective was to take a picture of the internalization of care, its integration in the family unit, coping and repercussions. To this end, a qualitative study was carried out through in-depth interviews with 40 main caregivers of patients diagnosed with Alzheimer's disease with NIA-AA criteria in different evolutionary phases. The results highlight the great commitment to care — with an important family tradition —, a flexible coping, a marked internalization of care as a negative and stressful event, and a lack of recognition and social support.

Keywords: Alzheimer, family, caregiver, coping, repercussion, support.

INTRODUCCIÓN

La incidencia de las demencias, en concreto la enfermedad de Alzheimer (en adelante EA), se ha incrementado en las últimas décadas a nivel mundial (Prince *et al.*, 2013). Las diferentes repercusiones que esta patología desencadena en las esferas privada y pública han llamado la atención de las Administraciones y de la ciencia en aras de paliar sus devastadoras consecuencias.

Las demencias derivan de un conjunto de patologías neurodegenerativas secundarias que acarrearán discapacidad y dependencia. El alto coste de atención sociosanitaria a un paciente de estas características hace que sea un asunto de dimensión pública de primer orden. Los recursos de los gobiernos, por extensos que sean, parece que nunca podrán dar cobertura a toda la carga asistencial y económica que requiere su atención. El abordaje de las demencias es una prioridad de salud pública debido, entre otras cosas, a su alta prevalencia ligada al acusado envejecimiento, la ausencia de tratamientos efectivos y las grandes repercusiones en la esfera familiar, social, económica o jurídica.

En este contexto de recursos limitados cobra mucha importancia la figura del cuidador familiar, cuyo papel se ha ido consolidando, entre otras cosas, por las recientes crisis económicas que han acarreado pérdidas de puestos de trabajo, reducción de prestaciones sociales y de servicios públicos y que hace que el cuidado informal en el seno de la familia asuma la falta de soporte institucional.

Estos cuidadores familiares no están exentos de sufrir las consecuencias del cuidado. De hecho, existe evidencia de que se pueden convertir fácilmente en pacientes ocultos —«*hidden patients*»—, apareciendo en ellos, con el tiempo, una serie de patologías de diferente índole que dificultan aún más las tareas del cuidado (Fengler y Goodrich, 1979; Schulz *et al.*, 2004). Aunque si bien es cierto que se ha prestado especial atención a las consecuencias negativas del cuidado, hace unos años, diferentes estudios (Rolland, 1991; Rogero, 2010) ponían de manifiesto también las repercusiones positivas de ejercer las labores de cuidado.

A este respecto se han probado diferentes líneas de intervención social en aras de observar los efectos que tienen en los cuidadores y su operatividad. Estas intervenciones podrían ayudar a establecer un cuidado sereno y organizado con menores costes sociales y familiares.

El escenario, unido a la alta prevalencia de la EA, derivada de un alto envejecimiento poblacional, hace pertinente la continuidad de la investigación. Este estudio se ha realizado en la comunidad de Galicia, que cuenta con un índice de envejecimiento de 213,53 % (INE, 2022), siendo la segunda comunidad más envejecida de España, por detrás de Asturias. El contexto poblacional en Galicia marca una tendencia alcista pro-

gresiva a la que se suma la caída del número de nacimientos, una tendencia que no parece que vaya a cambiar a medio plazo. Dentro de este fuerte envejecimiento, los diagnósticos de demencia, con la EA como principal exponente, se acumulan, estimándose —a falta de un registro oficial— un total de 70.500 personas afectadas en Galicia (Federación Alzheimer Galicia). En este artículo se presentan los resultados de un estudio cualitativo entre personas cuidadoras familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer en el área sanitaria de Santiago de Compostela, Galicia.

Las conclusiones de esta investigación ayudarán a conocer la realidad de las personas cuidadoras y servirán también para establecer recomendaciones que contribuyan a implementar mejoras en su calidad de vida.

OBJETIVOS

Nuestro objetivo principal ha sido comprender el fenómeno del cuidado, la integración de mismo dentro de la unidad familiar y las repercusiones de este en función de la configuración realizada por la familia.

Objetivo específico 1

Explorar la interiorización de patrones de cuidado familiar y explorar la percepción de un cuidado institucionalizado.

Objetivo específico 2

Describir la organización del cuidado familiar, las consecuencias y la percepción de este.

Objetivo específico 3

Comprender el fenómeno del afrontamiento y el papel que representa en la vida de las personas cuidadoras.

Para ello hemos dejado que los sujetos informantes hablen libremente acerca de sus emociones, vivencias y experiencias en aras de obtener una aproximación a la realidad, saber qué sienten, cómo viven el proceso de la enfermedad y cómo lo afrontan dentro de la unidad familiar. Hemos partido de tres hipótesis:

Hipótesis de investigación 1

Las personas cuidadoras de pacientes con EA asumen su tarea fundamentalmente por el vínculo afectivo.

El cuidado informal se caracteriza por ser una labor sin remuneración y con base en un vínculo afectivo. En este sentido, es fácil pensar que este lazo afectivo, venga o no condicionado por una consanguinidad, sea determinante a la hora de asumir esa tarea durante

un período prolongado de tiempo. Confirmar esta hipótesis nos va a permitir conocer si las motivaciones en el cuidado han evolucionado.

Hipótesis de investigación 2

Las personas cuidadoras de pacientes con EA experimentan sobrecarga y estrés ante el hecho de cuidar.

En efecto, la literatura científica determina que el hecho de cuidar se interioriza como un evento estresante y son numerosos los estudios dedicados a estudiar este fenómeno y a definir las causas de la sobrecarga experimentada con la labor de cuidar. Esta hipótesis nos ayudará a saber qué tipo de consecuencias verbalizan mayoritariamente las personas cuidadoras y si existe espacio para las repercusiones positivas, un fenómeno que se ha venido estudiando recientemente.

Hipótesis de investigación 3

Las personas cuidadoras de pacientes con EA aplican diferentes estrategias de afrontamiento al estrés según el momento de la enfermedad y las circunstancias personales y familiares.

Las estrategias de afrontamiento al estrés se han definido como los esfuerzos cognitivos, emocionales o conductuales que realizan las personas evaluadas como como excesivas y sobrepasan los recursos (Lazarus y Folkman, 1986). La importancia de conocer las estrategias más movilizadas nos dará las claves para saber, en un futuro, posibles áreas de intervención con el colectivo de cuidadores.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se seleccionaron 40 personas cuidadoras familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer con criterios clínicos NIA-AA⁵ que se encontraban en seguimiento en una consulta especializada en deterioro cognitivo del Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela, la cual recibe pacientes con sospecha de deterioro cognitivo. La técnica de muestreo que permitió seleccionar los individuos de la población diana para formar parte del estudio fue el muestreo no probabilístico por conveniencia, concretamente, a través de la técnica de casos consecutivos. El periodo de reclutamiento abarcó desde febrero de 2019 hasta julio de 2019. Todos los participantes fueron contactados por teléfono, momento en el que recibieron información detallada de estudio y tuvieron la posibilidad de declinar su participación en este. Posteriormente, recibieron en su do-

⁵ Criterios diagnósticos de la enfermedad de Alzheimer (EA) y deterioro cognitivo leve (DCL) propuestos por el Instituto Nacional sobre el Envejecimiento y la Asociación de Alzheimer (2011).

micilio un cuadernillo con formularios de autocumplimentación, una carta de presentación y agradecimiento con los teléfonos de contacto del equipo investigador y el consentimiento informado. Después se citaron por teléfono para una entrevista en profundidad en una sala del hospital acondicionada a tal efecto.

Se incluyeron aquellas personas cuidadoras que quisieron participar en la investigación y que cumplían con los siguientes criterios de inclusión:

- Ser el cuidador principal del enfermo.
- Vivir en la misma residencia del enfermo, diagnosticado de EA, o con convivencia estrecha.
- Asumir el rol de cuidado informal por un período mayor de seis meses.
- Que su labor no estuviera remunerada económicamente.

La entrevista en profundidad es una de las técnicas más habituales en la investigación cualitativa. Supone obtener información acerca de un sujeto interactuando con él y teniendo como base un guion de temas a tratar. En ocasiones no se sigue una misma estructura, y es frecuente que se vaya saltando de un tema a otro según emerge el discurso.

Existe una preferencia hacia la implicación del propio investigador más que por el mantenimiento de un tono neutral (Íñiguez, 1999), llegando a ser el entrevistador un participante más de la entrevista.

La metodología cualitativa empleada en este estudio pretende alcanzar una representatividad teórica, que no estadística, de la muestra. Esto implica limitaciones en la generalización de los resultados. Sin embargo, se ha 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.

Con las entrevistas, en tono cercano y distendido, se pretendió abordar trayectorias representativas de atención a familiares con EA. Previamente y en aras de recoger información de calidad, se revisaron los informes médicos de los pacientes, conociendo en el momento de la cita el nivel de afectación que tenían, las capacidades preservadas, el modo de vida, quién era el cuidador, etc., aspectos recogidos mayoritariamente en las historias clínicas, que contenían datos de tipo médico, de tipo sociológico y de estilos de vida. Esta información fue crucial a la hora de plantear los encuentros, primero, por permitir adaptar los contenidos a tratar y, segundo, por poder trasladar al cuidador la sensación de que conocíamos su historia tratando de crear un vínculo emocional y un interés en conocer su experiencia. Como se indicó, las entrevistas se realizaron buscando el punto de saturación, momento a partir del cual la información es reiterada y ya no

aporta nada nuevo al estudio. Fueron grabadas en audio en su totalidad —previo consentimiento verbal de cada participante—. Posteriormente, fueron transcritas para el análisis.

Una vez transcritas las entrevistas, se procedió al análisis de los discursos, que se hizo según el procedimiento de la Teoría Fundamentada Constructivista de Charmaz, codificando las líneas de los discursos en aras de construir categorías. Para el análisis de los discursos nos hemos apoyado también en las notas de campo recogidas por la investigadora de manera manuscrita el día de la entrevista.

El estudio se llevó a cabo de acuerdo con los principios de la Declaración de Helsinki de la World Medical Association que regulan los procedimientos a los que está sujeta la investigación médica. El protocolo de la investigación se envió para consideración, comentario, consejo y aprobación al Comité de Ética de Investigación de la Investigación Clínica de Galicia (CEIC) y fue aprobado en abril de 2019 con número de estudio 2019/178. Durante la realización de la investigación no se produjeron conflictos éticos ni hubo conflictos de intereses.

RESULTADOS

Prácticamente todos los participantes llevan viviendo la experiencia de ser personas cuidadoras como mínimo desde hacía un año y se trata en todos los casos de un familiar del enfermo en primer grado (tabla de perfil sociodemográfico en el Anexo). La gran mayoría de los discursos están caracterizados por un profundo sentimiento de tristeza y dejan entrever experiencias muy intensas, cargadas de emotividad, un hecho que debe su existencia al fuerte vínculo que lo une con la persona cuidada. En la narrativa afloran sentimientos contradictorios que se mueven entre la pérdida de la identidad del familiar, la impotencia ante la situación, la compasión, el apego y el compromiso con el cuidado. Esta narrativa evidencia que la gran problemática familiar que supone la irrupción de la demencia justifica la elección de la técnica cualitativa como modo de aproximarnos a la realidad a través de trayectorias representativas de atención a los cuidados. En líneas generales abundan los discursos que vinculan el cuidado a una tarea ardua y, a pesar de que, en algunos casos, dejan patente el bienestar que les produce la entrega, no existen referencias al cuidado como una oportunidad de crecimiento personal, mejora de la autoestima o refuerzo de lazos familiares.

Se han establecido cinco categorías con varias subcategorías, englobadas todas ellas dentro de una misma dimensión. Estas dimensiones concuerdan con los bloques temáticos en los que se ha estructurado la entrevista.

TABLA 1

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
Modelo de cuidado interiorizado: primera aproximación	Historia del cuidado familiar
	Cuidado ideal
	Inicios de la enfermedad
El proceso del cuidado	Interiorización del cuidado
	Organización del cuidado: personas cuidadoras únicas/con apoyo
Afrontamiento	Estrategias de afrontamiento
Repercusiones del cuidado	Familiares
	Económicas
	Laborales
	Sociales
	Emocionales
	Repercusiones positivas
Apoyo social	Apoyo social percibido
	Reconocimiento figura de cuidador

Modelo de cuidado interiorizado

Todos los pacientes de la muestra están siendo cuidados en domicilio por un familiar próximo, de manera informal. Todos los sujetos fueron preguntados sobre el modo en que se cuidaron a sus antepasados, en caso de que hubiese sido necesario hacerlo.

La narrativa de las personas cuidadoras permitió establecer que la tradición familiar está detrás del cuidado que se realiza en la actualidad: «*En mi familia siempre cuidamos en casa, para mí es lo normal*»(P2), «*Nosotros crecimos todos en casa, con mis abuelos*» (P17), «*Mi abuelo estuvo enfermo y lo cuidamos en casa*» (P26). No en vano, el discurso que abunda en prácticamente la totalidad de los participantes es que el cuidado tradicionalmente se hacía en casa, observándose un rechazo frontal a la institucionaliza-

ción: «*Mis padres vivían con nosotros, a mi padre lo metimos en una residencia, duró unos días, lo pasé muy mal*» (P10). Hay que tener en cuenta que la media de edad del cuidador de nuestra muestra supera los sesenta años, lo cual implica que las generaciones precedentes que necesitaron cuidados en la mayoría de los casos no disponían de una red sociosanitaria suficientemente desarrollada que pudiera llegar a ser el detonante para plantearse esta opción: «*A mi abuelo lo cuidamos en casa, no había centros, vivíamos en una aldea*» (P36).

Por otro lado, los orígenes de las familias son rurales en muchos casos, con una estructura de hogar en las que convivían muchas generaciones y en las que se ejercía el cuidado entre los miembros de la propia familia. Conviene señalar que en Galicia era común que varias generaciones compartieran el mismo hogar u hogares colindantes: «*Se cuidaban en casa, llegamos a ser trece personas en casa. Mi tía terminó en una residencia porque yo trabajaba*» (P43), «*Mi madre se hizo cargo de dos tías, yo la ayudaba*» (P44).

Sobre este aspecto, resaltamos que la institución familiar de décadas precedentes condiciona el cuidado. El modelo que imperaba conformaba una familia extensa en la que mayoritariamente las mujeres, al no trabajar fuera, asumían las labores de cuidado y atención al hogar; aunque también existía el cuidador hombre, detectado en los discursos objeto de análisis. De este modelo profundamente arraigado se ha pasado a un modelo nuclear, con familias pequeñas, que se han asentado en ciudades, en hogares más pequeños y en donde trabajan los dos miembros del matrimonio o de la pareja. Esta nueva tipología de unidad familiar condiciona las labores de cuidado, modifica las relaciones familiares y determina el rol de cuidador, como veremos más adelante.

Este tipo de cuidado en el seno de la familia no sólo es el más utilizado, sino que es el que se revela como el ideal para la mayoría de los cuidadores. La opción de institucionalizar al enfermo solo aflora en el hipotético caso de que se observase un deterioro importante, pero no se baraja como medida a corto plazo ni parece una alternativa que se haya valorado en el núcleo familiar: «*Yo tenía claro que iba a cuidar de mi madre. En los centros están atendidos, pero no sé, esto es más personalizado, estás más pendiente. Mi situación no es complicada, igual en otros casos es mejor una atención especializada*» (P5). Parece claro que las familias están concienciadas en agotar sus recursos dentro del hogar, tanto a nivel funcional como emocional, antes de delegar el cuidado en terceros: «*El día que se desubique tendrá que ir a una residencia*» (P17). Además, en el discurso emerge la percepción de que el cuidado en manos de terceros es un «cuidado profesionalizado» que las propias personas cuidadoras familiares no se sienten capacitadas para propiciar llegado el momento: «*Seguramente lo metamos en una residencia, yo ya no puedo con él*» (P24). Por otro lado, se deja entrever la solidaridad familiar

expresando el deseo de mantener al enfermo en el núcleo de hogar el mayor tiempo posible y atendido por el cuidador habitual, asegurándole un entorno agradable y familiar. La decisión hipotética de no mantener al familiar en el hogar vendría más determinada por la evolución de la enfermedad que por el desgaste del propio cuidador.

Como se ha precisado ya, el grupo de personas cuidadoras analizado cuida a sus dependientes en el hogar. En el primer momento de enfrentar el cuidado se abanderan como garantes de la salud de su familiar y asumen el control de la situación de una manera natural y como parte de las obligaciones morales inherentes al vínculo existente. No obstante, y como se ha visto, la opción de las llamadas «residencias» se evoca en la narrativa. Las opiniones más favorables a una institucionalización proceden de personas más jóvenes, con un mayor nivel de estudios y afincadas en zonas urbanas, lo cual evidencia que existe una confrontación entre dos maneras de enfocar el cuidado: una más centrada en el cuidado informal en el núcleo del hogar y otra abierta a incorporar cuidado formal incluso fuera del hogar. El ciclo vital de la familia, las circunstancias personales, los recursos y los procesos de socialización familiares, educativos o culturales son determinantes y ayudan a configurar el proceso de cuidado.

En una patología como el alzhéimer suele ser el entorno cercano el que observa los primeros cambios en el afectado. Les preguntamos a las personas cuidadoras acerca de los momentos iniciales en los que notaron que algo no iba bien, la decisión de acudir a una consulta especializada y el impacto que supuso en sus vidas recibir el diagnóstico.

En este apartado emergen dos subcategorías: los que no contemplan la posibilidad de una enfermedad grave y los que sí consideran esta posibilidad desde un principio. Respecto al primer supuesto, los primeros síntomas se iniciaron a la vez que un cambio vital como es la jubilación. En ese sentido, muchos familiares notaban algo extraño, pero no lo achacaban a un proceso degenerativo, sino a consecuencias de una transición o dejación de actividades habituales. Otros casos se vinculaban con el carácter de la persona. Esta percepción suponía un cierto relajamiento en el que no tenían cabida palabras como «alzhéimer» o «demencia» y quizás un retardo a la hora de buscar un diagnóstico preciso.

Además, estas patologías pueden cursar con depresión, lo cual apoyaba la tesis de la familia de que los cambios se debían a un proceso vital. Quizás también el inicio insidioso de las demencias, en algunos casos, y el hecho de que no responde a un patrón único en todos los pacientes, que cursa con sintomatología variada, alejaba de los familiares la posibilidad de una enfermedad neurodegenerativa. Ese es el primer punto de inflexión en el escenario familiar que, a la vista de los discursos no supuso un bloqueo, debido a que ellos mismos encontraban justificación en las conductas anómalas de los enfermos: «*La cosa fue lenta, le notaba olvidos, algo raro..., creí que era por la jubila-*

ción, que no se adaptaba, pensé que estaba deprimido, que no sabía qué hacer» (P2), «Yo notaba que algo no iba bien, era una guerra continua, decía cosas sin sentido..., no sabía de qué era. El médico decía que era de la edad, y, claro, la loca era yo. Luego ya la derivaron al neurólogo» (P11), «Le notábamos cosas raras, aunque pensábamos que era por su carácter» (P34).

Detrás de estos discursos, y a pesar de la enorme prevalencia de las demencias, se vislumbra un desconocimiento importante por parte de las familias o bien una negación. Este hecho genera incertidumbre de tal modo que no se contempla, en un primer momento, que los cambios sean achacables a un proceso degenerativo.

La segunda subcategoría hace referencia a los familiares que desde un inicio son conscientes de la seriedad de los síntomas. En estos discursos se puede entrever un mayor conocimiento de la naturaleza de las demencias, bien porque hayan sufrido estas situaciones con anterioridad o bien porque el paciente tenga antecedentes familiares. Esto hace que contemplen la demencia como una posibilidad para tener en cuenta en el diagnóstico y, en cualquier caso, eleva la sospecha clínica al estar más familiarizados con la sintomatología.

En otros casos, la voz de alarma fue un evento abrupto, un cambio en el devenir del paciente que llama la atención del familiar más próximo. Para todos estos casos, este «primer momento» supone la anticipación de lo que se va a convertir en un escenario complicado a corto o medio plazo. El hecho de que los familiares reconozcan esta señal de alarma deja entrever la relación próxima entre ellos, el profundo conocimiento de sus capacidades y limitaciones, su carácter y la intensa relación de convivencia que existe entre ellos. Por otro lado, sitúa a los familiares frente a la acción de cuidar y tutelar al enfermo, tomando la decisión de buscar atención especializada de una manera inmediata: «Pensé en una demencia, se veía la diferencia. El médico decía que estaba en los límites, pero era algo más. Yo conozco a mi padre» (P17), «Un día fue al monte y no supo volver. Llamamos a la Policía y lo encontró un vecino. No quería venir a casa. Desde aquella ya empezamos» (P27), «Empezó a cambiar cosas de sitio y dije: aquí hay un problema» (P22).

Algo que conviene señalar es que para algunas personas cuidadoras la demora en recibir el diagnóstico acrecienta aún más sus temores e incertidumbre. A menudo, desde la percepción del primer síntoma, empiezan un periplo que se inicia en el médico de cabecera y pasa por diferentes profesionales antes de obtener el diagnóstico definitivo: «Lo llevamos engañado al médico, echaba pestes contra nosotros. En las pruebas no estaba claro. Tardaron dos años en diagnosticar» (P2), «Fuimos a una consulta en Coaña, le hicieron una placa para saber si había un tumor. Fuimos a otro a los seis meses y le mandó hacer unos dibujos, no consideraba que tuviera alzhéimer. La cosa continuó,

fuimos a ver a María, que me daba más confianza. Cuando ibas a la consulta, siempre pensaba en que me dijeran que no tenía nada. Nunca me dijeron taxativamente que lo tenía [alzhéimer], pero yo lo veía por su comportamiento» (P3).

El proceso de cuidado

En este bloque hemos querido dejar que las personas cuidadoras hablasen sobre las labores propias del cuidado que ejercen, la percepción de este, los primeros sentimientos que afloraron cuando notaron que su familiar se deterioraba y cuáles son las situaciones que les angustian más. También, por supuesto, cómo se organiza la familia en esta nueva situación.

En primer lugar, se les pidió que definieran su experiencia como personas cuidadoras. Las palabras más evocadas fueron «angustioso», «estresante», «agotador», «cansancio», «te sientes atado», «renuncia», «cambio de humor», «difícil», «duro», «fatal», «terrible», «agobiante», «horrible», «absorbente», «no tengo palabras», «es duro a nivel mental», «hay que tener paciencia», «hay que estar muy pendiente», «preocupación», «sacrificio», «triste», «desesperante e infructuoso» o «desconcertante».

Estas expresiones representan los aspectos negativos ligados a la acción de cuidar, una acción que se percibe como algo que resta calidad a sus vidas y que centran, en un primer momento, en los efectos en primera persona. Esta visión que vincula el cuidado como una tarea estresante es la más habitual también en las investigaciones previas y la que está detrás del fenómeno ya tratado en diferentes trabajos: el «síndrome del cuidador quemado», ampliamente analizado en las últimas décadas. El cuidado se percibe como una especie de enfermedad en sí misma, como una losa. Es considerado de manera individualista, de modo que el cuidador presenta dificultades para colocarse en el lugar del enfermo, evocando únicamente su malestar y situándose como protagonista del eje cuidador-cuidado. En este contexto es común el «descuido personal» en favor de cumplir las demandas familiares y los quehaceres cotidianos.

Como norma general, las personas cuidadoras se muestran exhaustas en algún momento del discurso. Cuando evocan esos sentimientos hacen referencia a su labor sin apoyo social, que es la situación que impera en los primeros momentos del cuidado. La gran exigencia física y emocional que conlleva hace que las personas cuidadoras se enfrenten, de repente, a nuevas interacciones y asunción de nuevos roles, lo cual descoloca el escenario familiar que tenían anteriormente. La verbalización de este discurso por parte de las personas cuidadoras lleva a pensar en el fuerte impacto emocional que han sufrido con la irrupción de la enfermedad y las dificultades en la adaptación: «Ge-

nera estrés combinar tus circunstancias de trabajo, tus necesidades, tu vida familiar, adaptarla a la de ella y esa incertidumbre de que no sabes en qué momento se va a levantar» (P1).

A pesar de ello, existen informantes que refieren sentimientos positivos, relacionados con el bienestar que les produce cuidar y, sobre todo, cuando el paciente tiene una conducta estable que facilita las labores de cuidado. Estas evocaciones tienen mucha importancia, ya que tradicionalmente el cuidado en el hogar ha sido calificado como un hecho estresante. Conseguir que las familias reporten sentimientos positivos y que sean capaces de verbalizarlos puede suponer el primer factor mitigador de la sobrecarga: «No puedo decir nada malo, me da ternura, me resulta gratificante, es duro cuando no me reconoce» (P9), «Si haces las cosas con sentimiento y cariño, no es angustiante. Estás haciendo bien y te reconforta» (P39).

El papel de cuidador se va elaborando de un modo artesanal a medida que la enfermedad avanza, de ahí que las sensaciones positivas o negativas dependan de la interpretación de la realidad que cada uno de los sujetos realice en función de su experiencia en el cuidado. El aprendizaje por ensayo y error y la progresiva aceptación que aporta el tiempo son identificadas como buenas aliadas para afrontar y adaptarse a los cuidados.

Para profundizar más en estos aspectos, se quiso que los entrevistados hablaran de cómo organizan el cuidado, ya que el modo en que se estructura este se revela como fundamental a la hora de determinar una sobrecarga o una mitigación de esta.

De la narrativa se desprende que existe siempre la figura de un cuidador principal que lidera las labores de cuidado que coincide con un familiar con un vínculo de primer grado. Este cuidador va asumiendo tareas de manera paulatina hasta convertirse en la voz del enfermo por el que también toma decisiones. No solo hablamos de tareas básicas inherentes a la función de cuidar, sino que el cuidado de las personas que tienen sus capacidades mentales mermadas implica tomar decisiones, buscar recursos para el cuidado y definir nuevas estrategias a seguir de manera permanente.

Existen diferentes grados de implicación en los cuidados, tanto de la unidad familiar como de otros miembros de la familia. El familiar a veces actúa en solitario, recayendo sobre él todo el peso de las tareas. En otras ocasiones, existe una red en el seno de la familia que comparten las labores, enfrentando la situación con un criterio de corresponsabilidad. Frecuentemente, los recursos de apoyo provienen de la red sociosanitaria externa, a la que llegan a través de la financiación de la Ley de la Dependencia o bien a través de sus propias aportaciones económicas. Vamos a distinguir varias categorías en función de los intervinientes en el cuidado. Las personas cuidadoras únicas, bien por sus circunstancias familiares, bien porque no existe otra posibilidad, a menudo tienen un discurso más cargado de emociones negativas. Refieren la angustia y el estrés que les supone afrontar

diariamente esta situación y manifiestan malestar y resignación por la percepción de falta de apoyo familiar. En cualquier caso, justifican la ausencia de un cuidado compartido y evitan confrontación por este motivo. Llama la atención esta evitación, que se hace sobre la base de no abrir otro frente que podría generar conflicto en el marco de un escenario complicado. El conformismo y la mentalización se asumen de manera natural, fruto de la educación recibida, las circunstancias o la tradición arraigada en las pautas de comportamiento y los roles interiorizados en el núcleo familiar: «Yo tenía muchas papeletas de que me tocara a mí. Mi hermana está casada y tiene hijos, la otra vive en Irlanda... Yo vivía con mi madre, pero me trasladé con mi padre... Seguramente lo metamos en una residencia» (P24), «Ya se veía que yo iba a llevar el cuidado. Me llevo bien con mi hermano, pero él pasa más de los problemas. Sabía que lo tenía que hacer yo [...] Si él tiene un partido de fútbol y ella se pone mal, me dice que vaya yo, que él tiene que ir a jugar. [...] Desde pequeño ya lo asumí [...]. Tengo pánico si se pone como mi abuela» (P32), «Mi hermana me llamó y me dijo que tenía que cuidar de nuestra madre [...] Cambié de ciudad y mi marido me apoyó. Ella me dijo 'o se le pone una señora o vas tú'. De momento me arreglo yo, pero mi hermana trabaja en la Xunta y no se movió nada [ayudas] [...] con mi hermana me hablo, pero siempre crees que la gente va a actuar como tú» (P44).

Existe también la figura de un cuidador que elige ser único y compartir escasamente el cuidado para ejercer una protección hacia el resto de la familia. Este caso suele darse cuando es un miembro de la pareja el que cuida y pretende eximir a los hijos de responsabilidades en aras de salvaguardar las obligaciones derivadas de su trabajo: o hijos o blindar su libertad para «hacer su vida». Resaltamos el discurso de uno de los participantes, que refiere que «las mujeres son las espabiladas», evocando el rol tradicional de mujer cuidadora, arraigado e interiorizado en la cultura de cuidados: «Mi hijo entra en la radio a las 8:30 y sale a las 22:00. ¿Tendrían que hacerlo? Es preferible tener a una persona en casa. Mi hija podría, las mujeres son más espabiladas... Yo no quiero dejarles un 'marrón' a mis hijos, una situación de cuidado. Si necesitamos una residencia, nos vamos, al menos ella» (P3).

En este epígrafe de cuidador único abunda la figura del cónyuge: «De momento tiro yo sola, mis hijos me llaman y se pueden quedar con él, pero yo quiero que vivan su vida. Ellos me llaman y me siento apoyada [...] Mientras pueda, lo cuido yo» (P22).

En ocasiones, y sobre todo cuando el cuidador principal es un miembro del matrimonio o la pareja, los hijos colaboran en función de sus posibilidades, y siempre pueden ser un apoyo emocional para el cónyuge. Este tipo de modelo de cuidado, en el que impera el hecho de compartir las tareas, supone un atenuante de la sobrecarga del cuidador principal, a la vez que refuerza y estrecha los lazos familiares, lo cual queda reflejado en un discurso más tranquilo y en el que se vislumbra una mejor adecuación a la

nueva realidad. Con esto se muestra el gran peso que tiene la función familiar en el contexto del cuidado, pudiendo llegar a retrasar en muchos casos la institucionalización: «*Mi madre rota por las casas, durante el día está en su casa y a las noches va a la de los hijos. Así llevamos bien el cuidado*» (P9).

Afrontamiento

Teniendo en cuenta la dificultad que impera en las tareas del cuidado, se ha querido profundizar en el modo en que las personas cuidadoras afrontan las tensiones y consecuencias derivadas de los quehaceres diarios y de la sobrecarga emocional que lleva implícita su tarea. Para esto hemos dedicado un bloque, para analizar el afrontamiento y sus estrategias, es decir, los recursos que el cuidador pone al servicio de la situación para mitigar los efectos negativos de la misma. Definidas como «los esfuerzos para hacer frente a las demandas que exceden los recursos de una persona», están íntimamente ligadas al concepto de estrés, como ya se ha detallado en la introducción.

Antes de nada, ha de resaltarse cómo de la narrativa se desprende que las consecuencias que generan malestar en las personas cuidadoras considerados como estresores son las derivadas de las tensiones o angustia emocional inherente a la propia situación. Prácticamente nadie refiere malestar por tener que realizar atenciones físicas al enfermo, tales como asearlo, acompañarlo o llevarlo al médico, elementos todos ellos que podrían englobar la denominada carga objetiva. El malestar emocional, la carga subjetiva, cuesta más manejarla debido, entre otras cosas, a que va inundando toda la vida del cuidador anulando otras parcelas de su vida sin que este ponga remedio a tiempo. La relación cuidador-cuidado a menudo es intensa y casi siempre es bidireccional, lo cual genera interdependencia entre ambos sujetos.

Centrándonos en el concepto de afrontamiento, y en respuesta a la pregunta cuyo objetivo es averiguar qué cosas hacen para sobrellevar la carga, nos encontramos con pocas referencias en los discursos que aludan a la práctica de actividades consideradas como amortiguadoras del estrés. Algunos —pocos— refieren la instauración de ciertas pautas, como salir con amigos o buscar apoyo social —actividades lúdicas o deportivas—. A pesar de ello, no se percibe una estrategia ni que las personas cuidadoras hayan hecho con sus familias una reevaluación de la situación en aras de destinar recursos a mitigar la carga. Más bien, van construyendo el día a día en función de las exigencias de la situación y la evolución de la enfermedad: «*Yo siempre trabajé dando clase de costura y lo sigo haciendo, pensé en dejarlo, pero me volvería loca. Es lo que me está ayudando*» (P2), «*Yo juego al pádel, así desconecto un poco*» (P9).

Otros discursos, más abundantes, evidencian que las personas cuidadoras no son capaces de canalizar los estresores y se recluyen, se aíslan del entorno. Esto puede tener su explicación en que, en ocasiones, suele tener menos costos adaptarse a la situación que rebelarse. Existe, además, una especie de sentimiento de culpa entre lo que se quiere y lo que se debe hacer, y esto es más patente cuando el cuidado recae mayoritariamente en manos de una única persona, que contrae una gran responsabilidad y se siente sin derecho a salvaguardar una parcela para sí misma. A veces, algún cuidador deja de hacer alguna actividad que venía practicando de manera rutinaria, al parecer, por razones ajenas a las responsabilidades de cuidado, pero parece que son precisamente estas responsabilidades las que le frenan para mantenerla o iniciar otra nueva. Aunque cuidar sea una carga, se acomodan a la situación, la asumen con naturalidad y no adoptan una actitud preventiva frente a lo que pueda suceder en el futuro. Como de momento «pueden», no consideran que tengan que hacer intervenciones en este sentido. Esto demuestra que la adaptación se va construyendo día a día según los escenarios que se presentan: *«No hablo nada con nadie, si acaso con mi hija, la gente que parecía muy amiga ya no lo es, sientes que te falta apoyo» (P11)*, *«Antes iba con las amigas, hasta íbamos de excursión, ahora ya no tengo vida social, tampoco me siento mal. Te acostumbras a estar en casa, me provoca apatía»*, *«Antes iba a gimnasia dos días, ahora no hago nada, solo trabajo y trabajo» (P23)*.

Existe un tercer perfil de participante, cuya involucración en el cuidado y su deseo de continuar una vida social lo más parecida a la que llevaban antes de la que enfermedad irrumpiera en sus vidas hacen que exploren vías de escape conjuntas. Se trata de personas cuidadoras cónyuges que apuestan por conjugar el afrontamiento al estrés —del cuidador—, ralentizar el avance de la demencia —del enfermo— y compartir y reforzar la relación —eje cuidador-cuidado—. Una estrategia pensada y que supone una reevaluación positiva de la situación. Sin duda, estos dos discursos verbalizan menos ansiedad, una buena adaptación social y una atenuación de la amenaza: *«Vamos a clase de taichi, yo me metí para hacer algo juntos. También voy a memoria, pero a eso él no quiere venir» (P33)*, *«Ella viene conmigo a todo. Nos apuntamos al centro social de jubilados y bailamos, yo me quedo con la música que le gusta y después se la pongo en casa. También vamos a gimnasia y a coro. Yo no tenía ni idea de eso, me apunté por ella. En clase de memoria soy el más listo» (P12)*.

Repercusiones del cuidado

El ejercicio de cuidado hace que diferentes parcelas de la vida de los cuidadores se vean considerablemente afectadas. La afectación es aún más intensa cuando no existe

una estrategia preventiva que proteja estas áreas. Es común que las personas cuidadoras sientan que todo depende de ellas. Muchas expresan su dificultad para poder desconectar de la situación de cuidados, incluso en los momentos en los que no están cuidando: por ejemplo, en su escaso tiempo libre o cuando intentan hacer una actividad para distraerse. El exceso de participación en el cuidado pone de relieve la codependencia o los riesgos del sobrecuidado, una situación en la que también el cuidador depende del familiar enfermo, y para quien la excesiva responsabilidad y la intensa involucración por satisfacer los deseos de la persona cuidada le hace entrar en una espiral en la que se desprende de su propia libertad y no es capaz de disfrutar de la realización de otras actividades ajenas al cuidado.

Algunas personas cuidadoras esperan que su participación tenga un efecto positivo en la salud y la felicidad de la persona. Si bien es cierto que sus atenciones garantizan mejor calidad de vida para el enfermo, los cuidadores no contemplan que el margen de mejora en cuanto a niveles cognitivos sea mínimo o inexistente e intentan realizar intervenciones con el ánimo de revertir la patología. El paciente en ocasiones reacciona enfadándose con el cuidador, y esto es percibido por el cuidador como una «falta de reconocimiento» a su labor, que termina por hacer mella.

Así, se les preguntó a los participantes acerca de las repercusiones que están viviendo o cuáles son las parcelas que más se han modificado con la irrupción de la enfermedad. Este es un tema que se va a ver condicionado por muchas variables, entre ellas tener o no tener apoyos en el cuidado. Los aspectos que a continuación se detallan suelen estar interrelacionados.

Las consecuencias más inmediatas que evocan los participantes, tanto directa como indirectamente, suelen ser las sociales. El cuidado en ocasiones confina a la familia y al dependiente en el hogar, al no poder este último participar en la esfera pública de la misma manera que antes, lo cual interfiere reduciendo el tiempo libre y dedicado a las relaciones sociales también del cuidador. Este hecho es una fuente de tensión emocional para el cuidador y el origen de un conflicto familiar relacionado muy estrechamente con la figura de cuidador único que, a menudo, adolece de falta de tiempo al estar «veinticuatro horas con el enfermo». Cuando las personas cuidadoras enfatizan que cuidan «veinticuatro horas al día», evocan un trabajo sin descanso, de plena dedicación y sin posibilidad para hacer otras actividades. Este cambio de vida produce un gran impacto en la vida del cuidador, quien termina aislándose de manera voluntaria: *«Yo renuncié a muchas cosas, libertad, independencia, vacaciones, estás atada. Te organizas, tus amigos se adaptan, pero renuncias. Hace tres años que no voy a la playa» (P5), «Esto te separa de la gente. [...] Si fuera otra cosa, la gente preguntaría [...] no es*

igual si te operan que si tienes esto, el otro día nos juntamos varias señoras, pero nadie pregunta nada» (P8).

Otra de las consecuencias que evocan los participantes es la referida al plano emocional donde se reflejan principalmente sentimientos de dolor, angustia y culpa. No poder desconectar del cuidado, o no encontrar espacios para la comunicación, pone en evidencia que las personas cuidadoras tienen dificultades no solo para asumir las nuevas circunstancias, sino para adaptarse a la convivencia con un paciente con sus capacidades mermadas. Estos cuidadores no parece que busquen soluciones a corto plazo, sino que más bien se inclinan por aceptar la situación con resignación y convivir con el malestar psicológico. No verbalizan la reevaluación positiva ni parece que dispongan de estrategias que contrapesen sus emociones.

También es importante el sentimiento de responsabilidad que generan como personas cuidadoras principales al no ser posible en muchos casos compartir el cuidado con otros miembros de la familia. Este sentimiento de responsabilidad única deriva casi siempre en un agotamiento físico o psicológico: *«Toda la situación se me hace grande, ahora están los dos mal, te altera la vida [...] los momentos en los que no me reconozco son los más duros [...] me despierto a menudo y pienso en la situación» (P9), «Ella y yo dependíamos la una de la otra, y no sé... ella hizo cosas que como yo estaba tan unida me partieron el alma. Es como si tuviera un rechazo hacia mí. Yo me siento culpable [...] a veces creo que no la cuido como debo, no sé» (P11), «Físicamente no me da trabajo, pero psicológicamente es horrible, no se puede explicar. Las amenazas es lo peor» [P23], «Tengo un sentimiento de dolor, por ser injusta la vida, tuvo cáncer, aguantar a mi padre, cuidar a otros y a los 65, el alzhéimer. No es una cosa de golpe, el dolor va poco a poco. Hoy le dije que no iba a comer y ya tenía la comida preparada, y eso me crea angustia» (P32).*

Muchos de los participantes en la investigación manifiestan en la entrevista no tener obligaciones laborales. Esto hace que no tengan que sufrir en primera persona problemas derivados de conciliación horaria, reducciones de jornada o pérdida de ingresos. En la narrativa aparece alusión a este aspecto, aunque sea en menor medida que otras repercusiones. También existe alguna referencia al abandono de las funciones laborales para poder dedicar tiempo al ejercicio de cuidado: *«Yo dejé de trabajar para cuidar a mi padre. Antes tenía un sueldo y cotizaba, y ahora no. Aunque no tenemos problema, no somos millonarios» (P5), «Iba a presentarme a una oposición y tuve que dejarlo» (P24).*

Cuando un miembro de la familia enferma de alzhéimer, los roles, las responsabilidades y las expectativas de los componentes de la familia cambian. Esto supone uno de los grandes retos del cuidado. Los que cuidan tienen que compaginar las tareas que tenían asignadas hasta ese momento con las nuevas contraídas con el ejercicio de cuidar.

Algo que, en muchas ocasiones, origina un conflicto derivado de la adaptación a la nueva dinámica familiar.

Para los miembros de la familia que no son personas cuidadoras principales, cuidan poco o, simplemente, no cuidan, puede existir un conflicto en la medida en que la relación con el cuidador principal se ve modificada por el nuevo rol que este asume. Existen roces familiares que no llegan a verbalizarse por el hecho de la inexistencia de un cuidado compartido, pero que generan frustración en el cuidador y que reconoce como «problema», evitando enfrentarse a él para no sumar más estrés a la situación o no «abrir otro frente».

Los discursos dejan patente la existencia de un cuidador principal en la mayoría de los casos, no existiendo apenas corresponsabilidad familiar. Tampoco se hace referencia a que el hecho de cuidar haya fortalecido lazos familiares. La mayoría de las veces que se habla de familia es para referir discrepancias o desavenencias: «Somos cuatro hermanos y solo cuidamos dos. Con pasar por casa a comer un día ya solucionan todo» [...] siento que tengo que andar mendigando [...] la carga es muy desigual [...] no puedo llamarlo desavenencias, pero prefiero no discutir, no quiero que sea un problema, no podría soportarlo» (P1), «Mi marido y mis hijas están peor que yo, mi marido se pone muy alterado, él lo entiende peor [...] Me causan estrés las tensiones, de vez en cuando tenemos un rifir rafe en casa, mi hija la pequeña tuvo que aceptarlo» (P16).

El cuidado familiar tiene un importante impacto económico en los hogares. Existen muchos costes directos atribuibles al cuidado, como pueden ser los derivados de las necesidades básicas diarias del enfermo o los servicios de apoyo, centros de día o actividades de estimulación. En otras ocasiones, hay repercusiones indirectas, que son la merma de ingresos del cuidador por haber tenido que renunciar a su trabajo remunerado por el cuidado. Al incremento de los gastos se une muchas veces la reducción en los ingresos.

Tal y como se constató en el estudio y ha quedado aquí ya suficientemente expresado, los participantes del estudio cuidan en casa. Habida cuenta de que no todos tienen apoyo externo en el cuidado, en líneas generales, manifiestan una buena capacidad de adaptación y existencia de recursos para afrontar la etapa de la enfermedad en la que se encuentran en el momento presente. Cuidar en casa en los inicios de la enfermedad es menos costoso que la institucionalización, pero sí supone un quebradero de cabeza el hecho de pensar en una futura institucionalización del enfermo, situación en la que los gastos se elevarían de manera considerable. Cuando existe merma económica, los familiares lo perciben como algo angustioso y motivo de enfrentamiento familiar: «Mi madre tiene una pensión de 600 euros; estamos poniendo nosotros la diferencia para pagar a la chica y la comida de mediodía. El día que necesitemos cuidado total no sé cómo vamos a hacer

(...) *El terreno económico es una angustia, es una carga más. A mí me da miedo, tengo muchos frentes, no es mi madre, es mi trabajo, la empresa de mi hermano donde yo trabajo está a punto de cerrar y nos quedamos en la calle, en un pueblo» (P1), «Ella tiene una pensión de 900 euros y se nos va en deudas que tiene y nos queda poco para la manutención. Tiene la hipoteca de su piso. Nosotros tenemos que asumir gastos extra, por eso no hay apoyo familiar» (P16). La solvencia económica es un paliativo a la situación, ofreciendo una estabilidad de base que puede llegar a contrarrestar los efectos de la ansiedad por cuidar. La reflexión «bueno, al menos tenemos dinero» genera calma y sensación de control ante las adversidades: «Nosotros pagamos y tenemos la ayuda a la dependencia que nos sirve para financiar a las chicas, el resto lo pongo yo. Mientras tengamos... Supone una merma importante, pero nos llega de sobra» (P3).*

Si bien es cierto que los participantes refieren mayoritariamente repercusiones negativas, hay algunos que expresan de manera espontánea aspectos positivos vinculados al hecho de cuidar. Todos los tipos de repercusiones —positivas y negativas— coexisten en un mismo cuidador y su intensidad fluctúa con el devenir de la enfermedad. Sí parece observarse que en los familiares que son capaces de expresar un sentimiento positivo este actúa como atenuante del estrés y viven la sobrecarga con menor intensidad: «Yo siento una satisfacción estupenda por cuidarlo, él cuidó de mi madre» (P4), «Le damos más amor, ella cuidó de nosotras cuando éramos pequeñas»(P34), «Le devuelvo el cariño que ella de me dio» (P44).

Las mayores fuentes de satisfacción están íntimamente ligadas al hecho de dar compañía, cumplir con una obligación moral o devolver el cariño recibido. En general, el discurso es escaso, y no se evidencian signos de que el hecho de cuidar vaya vinculado a un crecimiento interior, a un fortalecimiento de los lazos familiares o a una satisfacción sin más. Esto nos induce a pensar que sigue interiorizándose, en primera instancia, como algo que genera emociones negativas.

Apoyo social

La familia es la principal fuente de cuidado y llena las lagunas que deja la red asistencial como proveedora de servicios comunitarios. Sin embargo, el crecimiento de un tejido asistencial que ha proliferado a la par que se incrementaban las demandas por parte de la población, ha hecho posible que las familias cuidadoras recurran a una atención especializada con la que comparten tareas de estimulación y acompañamiento, entre otras. Estos servicios nacen con una doble finalidad: por un lado, proveer de cuidados a los enfermos y, por otro, liberar a las personas cuidadoras de sus tareas. Este

último punto supone un importante efecto modulador de la sobrecarga. El acceso a estos servicios viene dado por diferentes factores: entorno rural/urbano, recursos económicos, ideología, tradición, etc. Si bien las familias conocen la existencia de una red socio-sanitaria pública, muchos creen que es escasa y que su rol de personas cuidadoras no está reconocido por la sociedad, lo que hace que se sientan solos o abandonados.

Se ha preguntado también a los participantes qué percepción tenían del apoyo social, es decir, qué piensan de los recursos sociales existentes a los que recurrir en caso de necesitarlos. Llama la atención que las familias aparentan no tener un conocimiento de los recursos de apoyo al cuidado, ni siquiera de la Ley de la Dependencia, el principal exponente público de recursos. Muchos de los que la conocen ni siquiera la han solicitado; otros sí lo han hecho, aunque con poca fe en la resolución del expediente: «Oí hablar de la Ley de la Dependencia, pero no la conozco» (P3), «No conozco, no sé ni a dónde tendría que ir a hacerlo, es muy complicado, llegas a un sitio y no es» (P12), «La solicité y no tenemos noticias de nada, como tenemos buena jubilación...» (P22), «Sí, solicitamos la ayuda, aunque estábamos muy perdidos con los trámites» (P9), «No conozco qué es la Ley de la Dependencia» (P44).

Conviene resaltar que los informantes, en su mayoría, cuidan de personas que todavía preservan, en algunos casos, cierta autonomía. Este hecho puede hacer que consideren que no les hace falta apoyo externo, de ahí que tampoco puedan emitir una valoración de este.

Los discursos muestran que las personas cuidadoras solventan las dificultades a medida que se presentan muchas veces sin hacer uso de la red sociosanitaria existente para los pacientes. Tampoco hay referencias en el discurso a servicios de respiro para personas cuidadoras que les permita espacios para actividades personales al margen de cuidar, un hábito que, a la larga, se considera beneficioso para su salud mental. Algunos conocen la existencia de asociaciones, fundamentalmente por los servicios de centro de día que ofertan, pero no han hecho uso de los servicios a disposición de las familias. Se ha tocado un poco el tema del reconocimiento social a la figura del cuidador. Existe poco discurso sobre esto, pero el poco que aflora hace referencia a que no existen apoyos probablemente porque se conceptualice como una obligación familiar que queda en la esfera privada.

CONCLUSIONES

Este estudio nos ha permitido aproximarnos al fenómeno de cuidado a través de una perspectiva etnográfica gracias a la cual hemos podido profundizar en algunos aspectos,

como conocer si los últimos cambios en la esfera económica o social han podido conducir a nuevos modelos de cuidado familiar o abrir nuevas vías de investigación futuras.

La prestación de cuidados a personas dependientes suele recaer mayoritariamente en mujeres del núcleo familiar, que ejercen de cuidadoras informales con poca formación. Este es el panorama actual en España y también en Galicia. La situación de cuidado prolongado, que acarrea altos niveles de estrés (Herrera *et al.*, 2020), suele tener un impacto negativo en la calidad de vida de la persona cuidadora (Garzón *et al.*, 2017).

Con relación al primer objetivo sobre la interiorización del cuidado familiar, hemos podido confirmar nuestra hipótesis de partida que afirma que el vínculo afectivo sigue siendo una fuerte motivación y sitúa a la familia en la acción de cuidar.

Así, la familia continúa siendo el pilar fundamental en el cuidado de los dependientes de EA. Esto se explica por la tradición familiar y el concepto negativo de la institucionalización. No obstante, cuidadores más jóvenes muestran mayor apertura hacia las residencias, evidenciando una posible confrontación actual entre dos mentalidades. Se percibe una evolución por parte de algunas personas cuidadoras que tienen un discurso más aperturista y que coincide con aquellos que tienen obligaciones laborales que, en ocasiones, dificultan la tarea de establecer un cuidado de larga duración.

Cuando el cuidado se concentra en manos de un cónyuge, tanto hombres como mujeres protegen a sus hijos de la situación del cuidado, les ponen límites en el mismo en aras de preservar su estabilidad. En estos casos, el vínculo más fuerte que actúa como sostén del cuidado parece ser el derivado de una relación matrimonial que permanece invariable a lo largo de la vida; por el contrario, el vínculo materno/paterno-filial no consigue ser lo suficientemente fuerte como para asumir las labores de cuidado o es directamente incompatible con la creación de una familia propia u obligaciones laborales.

Con relación al segundo objetivo centrado en la organización del cuidado y sus posibles repercusiones, hemos podido constatar que sigue siendo un evento estresante para la gran mayoría de las familias cuidadoras, algo confirmado en estudios previos (Peinado y Garcés, 1998; García-Calvente *et al.*, 2004; Cerquera *et al.*, 2014; Martínez-Cortés *et al.*, 2011; Roig *et al.*, 1998; Garzón-Maldonado, 2017; Casal *et al.*, 2018). Netamente, existe un concepto negativo de las repercusiones sociales, emocionales, laborales y familiares del cuidado, si bien algunos cuidadores mencionan aspectos positivos, como la posibilidad de convivencia de varias generaciones o la gratificación personal de cuidar como contrapeso vital a haber sido cuidado. Este hallazgo es coincidente con lo descrito por Rolland (1991) o las conclusiones de estudios como el de Rogero García (2010), que han determinado cómo algunas personas cuidadoras reportan experiencias positivas ligadas al cuidado.

El cuidado sigue concentrándose, mayoritaria o exclusivamente, en manos de una persona, no existiendo apenas corresponsabilidad entre los miembros de la unidad familiar. Las pocas familias que organizan el cuidado entre varias personas muestran menores niveles de estrés. El fenómeno del impacto de la corresponsabilidad está menos estudiado y supone un gran hallazgo por el beneficio que produce en las familias y la gran aplicabilidad que tiene para los profesionales que trabajan con ellas. No está de más comentar el enorme peso que tradicionalmente ha tenido la figura de la mujer en el trabajo de los cuidados; no obstante, en los últimos años va cobrando peso la figura del hombre cuidador, algo que hemos podido constatar en este estudio con una proporción de 22,4% de hombres y 77,6% de mujeres.

La solvencia económica es otro factor protector frente a la sobrecarga. Al contrario, la menor solvencia por aumento de gastos o incompatibilidad del cuidado con el trabajo remunerado se identifica como un factor negativo.

Es importante destacar que los estados estresantes, de elevada sobrecarga, provocan desequilibrios en la función familiar y alteran su dinámica. Anticiparse y mitigar este tipo de situaciones con programas de intervención específicos podría ser muy beneficioso para el mantenimiento de cuidado en el hogar, intentando evitar la institucionalización precipitada.

Se observa en muchos cuidadores la remanencia de la percepción inicial de la EA prodrómica como un envejecimiento normal, algo que evidencia unas importantes carencias formativas que se pueden solventar con programas de capacitación específicos dirigidos a familias cuidadoras.

Relacionado con el objetivo de afrontamiento al estrés, hemos podido constatar que el afrontamiento al estrés es flexible y puede implicar estrategias simultáneas. Las estrategias que se aplican dependen de variables del cuidador —con gran influencia de la sobrecarga— y del paciente. Este factor multicomponente implica la adopción de diferentes estrategias que, en ocasiones, pudieran resultar contrarias y ponen en evidencia la complejidad del fenómeno de cuidado y su situación cambiante con el paso del tiempo. En ese sentido, los estudios previos muestran controversia acerca de la estrategia más eficiente para los cuidadores (Frota *et al.*, 2018) y en este estudio tampoco hemos encontrado una estrategia predominante que sea percibida como operativa.

Conocer las estrategias y el resultado de estas ofrece las claves para poder realizar intervenciones individualizadas con las familias, puesto que estas estrategias son modificables, pudiéndose aprender e interiorizar las más funcionales y saludables.

Sí se observa que las familias de entornos urbanos y con un nivel socioeconómico mayor son más proclives a buscar apoyos formales en el cuidado en aras de que el cuidador principal pueda fomentar otras parcelas de su vida. La aplicación de estrategias

centradas en la búsqueda de apoyo social ya había sido descrita en estudios previos como los de García *et al.* (2016); Blanco *et al.* (2019), Navarro *et al.* (2019) o Casal *et al.* (2019), unas estrategias que demostraron ser funcionales para las familias cuidadoras, contribuyendo a una mejora de la calidad de vida.

Por último, hay que destacar que los cuidadores de pacientes con EA no se sienten reconocidos socialmente y tampoco tienen una buena percepción de los recursos a su disposición por parte de las Administraciones, o bien directamente los desconocen. Se evidencia una persistencia del estigma social de la demencia, que lleva a un mayor aislamiento al cuidador principal.

Si bien algunos cuidadores demandan ayudas externas en el cuidado, no demandan habilidades para negociar con otros familiares con el fin de encaminarse hacia la responsabilidad en el cuidado.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Blanco, V., Guisande, M. A., Sánchez, M. T., Otero, P., López, L. y Lino Vázquez, F. (2019). Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares gallegos. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 54 (1), 19-26.
- Casal Rodríguez, B., Rivera Castiñeira B. y Currais Nunes, L. (2019). Enfermedad de Alzheimer y calidad de vida del cuidador informal. *Revista española de Geriatría y Gerontología*, 54 (2), 81-87.
- Cerquera Córdoba, A.M., Galvis Aparicio, M.J. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*, 12 (1), 149-167.
- Charmaz, K. C. (2006). *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide Through Qualitative Analysis*. Thousand Oaks, CA: Sage, 224 pp.
- Charmaz, K. C. (1983). The grounded theory method: an explication and interpretation. In Emerson, R. (ed.), *Contemporary field research: A collection of readings*. Boston, MA: Little Brown Company.
- Fengler, Alfred P.; Goodrich, Nancy. «Wives of Elderly Disabled Men: The Hidden Patients». *Gerontologist*, 19(2), 175-183, Apr. 1979.
- Frota Monteiro AM, Santos RL, Kimura N, Tourinho Baptista MA, Nascimento Dourado MC. Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: a systematic review. *Trends Pschiatry Psychoter.* [Internet] 2018 [consultado el 1 de marzo de 2020]; 40(3): 258-268.

- García-Calvente, M. M., Mateo-Rodríguez, I., Maroto-Navarro, G. (2004). Impact of caregiving on women's health and quality of life. *Gaceta Sanitaria*; 18 (Supl 2):83-92.
- García, F., Manquián, E. y Rivas, G. (2016): Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*, 15 (3): 87-97.
- Garzón-Maldonado, F.J., Gutiérrez-Bedmar, M., García-Casares, N. Pérez-Errázquin, F., Gallardo-Tur, A., Martínez-Valle Torres, M.D. (2017). Health-related quality of life in caregivers of patients with Alzheimer disease. *Neurología* (English Edition), volume 32, issue 8, pages 508-515.
- Herrera Merchán, E.J., Laguado Jaimes, E. y Pereira Moreno, L.J. (2020). Daños en salud mental a cuidadores familiares de personas con Alzheimer. *Gerokomos*, 3 (2), 68-70.
- Íñiguez Rueda, L. (1999). «Investigación y evaluación cualitativa: bases teóricas y conceptuales». *Atención Primaria*. Vol. 23 (8).
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1986). Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martínez Roca.
- Martínez Cortés, M. C., López, R., Padilla Góngora, D., García Goldsmith, M., Rodríguez Martín, C. R. y Lucas Ación, F. (2011). Sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer en estadios leve y moderado. *International Journal of Developmental and Educational Psychology INFAD. Revista de Psicología*, vol. 4 (1). ISSN: 0214-9877, pp. 269-276.
- McKhann G., Knopam, D., Chertkow, C., Hyman, B., Jack, C., Kawas, C, et al (2011). *The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging and Alzheimer's Association Work Group. Alzheimer and Dementia Neurology*.
- Navarro Abal, Y., López López, M. J., Climent Rodríguez, J. A., Gómez Salgado, J. (2019). Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gaceta Sanitaria*, 33(3), 268-271. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.11.009>
- Peinado Portero, A. I. y Garcés de Los Fayos Ruiz, E.J. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*, 14 (1), 83-93.
- Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. (2013). «He global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis». *Alzheimers Dement*; 9: 63-75.
- Rogero-García, Jesús. (2010). «Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria». *Index de Enfermería*, 19(1), 47-50.
- Roig, M^a V, Abengózar, M^a C. y Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*, 14 (2), 215-227.

- Rolland, J. S. (1991). Helping families with anticipatory loss. In F. Walsh & M. McGoldrick (Eds.), *Living beyond loss: death in the family* (pp. 144-163). W. W. Norton & Company.
- Schulz R, Martire LM. (2004). Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry*. May- Jun; 12(3): 240-249. PMID: 15126224.