



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO ADULTO Y ENVEJECIMIENTO

ALZHEIMER Y FAMILIA. UNA FIGURA EN LA SOMBRA ¿CÓMO SON LOS QUE CUIDAN?

Patricia Alós

Universidad de Huelva.
Profesora Sustituta Interina.
Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación.
patricia.alos@dpee.uhu.es

Rocío Lago

Universidad de Huelva.
Profesora Sustituta Interina.
Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación.
rocio.lago@dpee.uhu.es

Fecha de recepción: 12 de enero de 2011

Fecha de admisión: 10 de marzo de 2011

RESUMEN

La esperanza de vida en las sociedades desarrolladas ha crecido considerablemente en las últimas décadas. Paralelamente a este crecimiento aumenta el número de casos relacionados con enfermedades asociadas a la edad, como es la enfermedad de Alzheimer. Cuando se diagnostica a un enfermo de Alzheimer aparece de forma paralela la figura del cuidador. Ésta es la persona que atiende al enfermo las veinticuatro horas del día durante años, y por lo relevante que es tanto a nivel familiar como social, merece ser estudiada como un agente social emergente. Aunque existen estudios teóricos sobre esta figura el objetivo principal de este trabajo es analizar el perfil del cuidador de la persona enferma de Alzheimer en la ciudad de Huelva (España).

Tras crear un cuestionario destinado a este fin, se aplicó a 127 cuidadores familiares. Los resultados se analizan para describir el perfil de la persona cuidadora en cuanto al sexo, edad, dedicación, problemas de salud y relacionados de la convivencia.

Estos datos podrán servirnos de utilidad para el diseño de programas de intervención y apoyo psicológico destinados a este colectivo.

Palabras clave: Alzheimer, familia, cuidador, convivencia y perfil.

ABSTRACT

Life expectancy in developed societies has grown considerably in recent decades. Parallel to this growth there is an increase in the number of cases connected with age-related diseases such as



ALZHEIMER Y FAMILIA. UNA FIGURA EN LA SOMBRA ¿CÓMO SON LOS QUE CUIDAN?

Alzheimer's disease's. When a patient is diagnosed with Alzheimer's disease, the figure of the caretaker appears alongside the patient. This is the person who looks after the sick twenty-four hours a day for years. Being such an important figure at both family and social levels, it deserves to be studied as an emerging social agent. Although there are theoretical studies on this figure, the main objective of this study is to analyze the profile of caregivers of Alzheimer's patients in the city of Huelva (Spain).

For this purpose, a questionnaire was designed and administered to 127 caregivers. In order to describe the profile of the caretaker, the results are analyzed regarding sex, age, commitment, and health problems related to coexistence. Data may be useful for the design of intervention programs and psychological support for this group.

Keywords: Alzheimer, family, caregiver, coexistence, profile

INTRODUCCIÓN

El progresivo y constatado envejecimiento que la sociedad ha experimentado en las últimas décadas ha propiciado que el número de casos de enfermedades asociadas a la edad aumenten. De entre estas enfermedades se encuentran las demencias y más específicamente el número de personas enfermas de Alzheimer.

En el enfermo de Alzheimer las limitaciones de salud y funcionales se incrementan y, consecuentemente la necesidad de atención y cuidado ya que no pueden valerse por sí mismos.

Cuando diagnostican a una persona con esta enfermedad aparece de forma paralela la figura del cuidador, éste se hará cargo del enfermo las 24 horas del día y los 365 días del año. Esta situación puede prorrogarse durante muchos años.

Ser cuidador principal de un familiar con Alzheimer no es una tarea prefijada o esperada por las familias, y no es una situación que el cuidador haya elegido voluntariamente. El cuidador surge de forma imprevista en una familia que recibe la noticia de que uno de sus miembros sufra demencia.

De forma similar al avance de la enfermedad, las tareas del cuidador se asumen de forma progresiva, siendo muy difícil establecer el punto en el que el cuidador asume este papel y el momento en el que el cuidado toma por completo el control de la vida del cuidador.

El proceso de cuidado está marcado por inesperadas transiciones que se desarrollan por el progresivo deterioro físico, cognitivo y funcional del paciente. Uno de los motivos que provocan estrés en el cuidador es el comentado deterioro del paciente, lo que dificulta que el cuidador pueda mantener la situación de control de la situación. Cuando se cuida a un enfermo con demencia nunca se puede estar seguro de cuanto puede durar ese momento de estabilidad o cuándo deberá enfrentarse con una alteración o problema nuevo. Cada vez que el cuidador se adapta al cambio, debe adaptarse a otro (Feinberg, 2002).

Este cambio en la vida de las familias se produce en un contexto en el que existe un generalizado desconocimiento sobre qué es Alzheimer, como se debe atender a la persona afectada, y qué recursos existen o están disponibles. Esta situación se produce a su vez en un contexto social en el que los valores que la sociedad transmite es la obligación de priorizar y dedicarse por completo al cuidado de un familiar enfermo, dejando a un lado los intereses y necesidades particulares y personales (IMSERSO, 2005).

El desconocimiento del cuidador ante la enfermedad, su ocurrencia en un contexto en el que apenas existen recursos, o cuando los hay su disponibilidad es escasa, y la situación social actual en las que las familias tienen cada vez menos miembros y por motivos económicos y laborales se encuentran cada vez más dispersas geográficamente, contribuyen a que los efectos de la enfermedad sobre las familias sean devastadores. La literatura científica es concluyente a la hora de afirmar



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO ADULTO Y ENVEJECIMIENTO

que cuidar a un familiar dependiente, especialmente si padece demencia, provoca importantes consecuencias para la salud psicológica y física de los cuidadores. (Garre, Hernández, Lozano, Vilalta, Tasón, Cruz y cols., 2000; Pinquart y Sorensen, 2003; Vitaliano, Zhang y Scatan, 2003). También afecta a las relaciones familiares y sociales de los cuidadores y a su situación económica y laboral. (Losada y cols., 2006).

A pesar de que el cuidado se asocia a consecuencias negativas para los cuidadores, la realidad es que aunque todos ellos se enfrentan a situaciones muy similares, no todos sufren las mismas consecuencias negativas o no las sufren con la misma intensidad. Existen diferentes características de los cuidadores que pueden ayudar a que el cuidado provoque menos consecuencias negativas como son el apoyo social, familiar o profesional del que dispongan (Lecine, Brown, Bartolucci, Haley y cols., 1987; Knight Siverstein, McCallan y Fox, 2000).

Afortunadamente no todas las situaciones asociadas al cuidado son negativas para los cuidadores. Existen trabajos que se centran en los aspectos positivos del cuidado. Los cuidadores presentan características asociadas a la obtención de satisfacción en su tarea de cuidadores (López, López – Arrieta y Crespo, 2005). En un estudio realizado por Cohen, Colantonio y Vernich (2002), un 73% de los cuidadores señalaron que tenían sentimientos positivos asociados a al menos un aspecto del cuidado de su familiar, entre los que destacaban sentirse acompañado, sentirse realizado o proporcionar apoyo de calidad a su familiar. Aun así las consecuencias negativas, que son las predominantes, son conocidas por predisponer a riesgo de mortalidad al cuidador (Schulz y Beach, 1999) y a la institucionalización del paciente (Cohen, Gold, Shulman, Tracey, McDonald y Wargon, 1993).

Como señalan algunos autores (García – Calvente y cols, 2004) existen muchas razones por las que el análisis del cuidador informal a la población dependiente es importante. Se pueden destacar tres de manera principal. La primera razón es que la demanda de cuidados está en ascenso, el incremento de la supervivencia de personas con enfermedades crónicas y discapacidad están haciendo aumentar el número de personas que necesitan cuidados y la complejidad de estos cuidados. En segundo lugar hay que tener en cuenta que la disponibilidad de cuidadores familiares o informales está disminuyendo, esto se debe a la disminución de la fecundidad, a los cambios en la estructura familiar y a la incorporación de la mujer al mercado laboral, ya que la mujer ha sido hasta la actualidad la principal fuente de cuidados dentro de la familia. Otra de las razones por la que el sistema informal de cuidados debe ser analizado es porque las familias continúan siendo la principal fuente de apoyo a personas con enfermedades crónicas y discapacitantes. Esto está apoyado por las políticas de bienestar que priorizan la atención a la salud en el propio entorno, y es por este motivo por el que cada día más personas con limitaciones funcionales son atendidas en su propia vivienda y en el seno de su familia. Esto repercute también en la complejidad de los cuidados que los familiares han de realizar en el hogar.

Actualmente hay en nuestro país 600.000 personas que padecen esta enfermedad, de las que dos terceras partes son mujeres. “Cada año se detectan nuevos casos en porcentajes proporcionales a la edad”, señaló el profesor de Neurología de la Clínica Universitaria de Navarra José Manuel Martínez Lage. Anualmente aparece un caso nuevo de Alzheimer entre cada diez personas de más de 80 años y un caso nuevo entre cada cien personas de más de 70. Mientras que entre los mayores de 65 años aparece un nuevo caso por cada mil personas (Martínez – Lage 2002).

Por el dato especificado anteriormente se deduce que existen en España más de 600.000 cuidadores que atienden a estas personas, lo cual merece ser estudiado como un agente social emergente. La figura del cuidador es de gran relevancia en los procesos de demencia, tanto que cuando esta figura se quiebra o permanece ausente temporalmente, surgen no solo problemas familiares sino también graves problemas sociales.



ALZHEIMER Y FAMILIA. UNA FIGURA EN LA SOMBRA ¿CÓMO SON LOS QUE CUIDAN?

Si extrapolamos el grueso de los datos estadísticos de España a la provincia de Huelva, se estiman que existen de 4.000 a 6.000 personas enfermas de Alzheimer y en consecuencia un número similar de cuidadores. Dado el elevado número de esta figura nos resulta de interés estudiarla en profundidad.

En el presente estudio nos centramos en estudiar el perfil del cuidador en la ciudad de Huelva (España). Estos datos nos servirán de base para programas de intervención en investigaciones posteriores.

METODO

Participantes

La población objeto de estudio son cuidadores familiares de personas enfermas de Alzheimer de la ciudad de Huelva, de la cual extraemos una muestra de 127 personas. Esta muestra se obtiene de familiares de personas afectadas con demencia que acuden diariamente a una Unidad de Estancia Diurna de Huelva a recibir terapia.

Instrumento y procedimiento

Para la recogida de datos de esta investigación se elabora un instrumento destinado a conocer las características que nos van a proporcionar la información necesaria para establecer el perfil del cuidador. Concretamente se elabora un cuestionario por ser una herramienta útil y eficaz para recoger información en un tiempo relativamente breve. Para su creación se recurre a un grupo de expertos que propone una batería inicial de preguntas, así como diversas consideraciones en torno a la configuración del instrumento (extensión, estructura, tipo de lenguaje, etc). Este grupo de expertos está compuesto tanto por personal técnico como directivo de una asociación de familiares de personas enfermas de Alzheimer y otras demencias, en total diez personas entre ellos psicólogos, trabajadores sociales, pedagogos.

Inicialmente se elabora una batería de 100 preguntas, pero por recomendación del grupo de expertos se decide que la extensión final del cuestionario sea de 54 preguntas para evitar la fatiga en los cuidadores. El tipo de preguntas elegido combinó las cerradas con algunas abiertas, en las que pudiera el encuestado expresar sus sentimientos o poder el encuestador recoger observaciones derivadas de la entrevista.

Una vez diseñado el cuestionario se procede a la fase de aplicación del mismo y recogida de los datos. Para la administración del cuestionario a las familias se forma a un grupo de voluntarios que fueron los encargados de acudir al domicilio de los cuidadores. El grupo de expertos opina que los profesionales que trabajan directamente con la familia podrían sesgar la información, por lo que se recurre a personas ajenas a la asociación para hacer efectiva la recogida de datos. Estas personas fueron preparadas previamente mediante un curso específico sobre la enfermedad para que tuvieran los conocimientos necesarios sobre la terminología y temática a investigar. Fueron diez los encuestados que acudieron aproximadamente a 12 domicilios.

El cuestionario diseñado recoge información referente a datos personales tales como: sexo, edad tanto del cuidador como de su pareja si la tuviera, estado civil; datos referentes a la relación entre ambos: años como persona que ejerce los cuidados, parentesco con el enfermo, número de hijos del cuidador, grado de convivencia, número de miembros que conviven en el mismo domicilio; datos referentes a motivaciones y dificultades que encuentra: número de personas que le ayudan en el cuidado, motivos por el que cuidan, dificultades a la hora de prestar sus cuidados, percepción del grado de ayuda, datos referentes a la salud y dedicación personal.



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO ADULTO Y ENVEJECIMIENTO

RESULTADOS

Una vez realizado y administrado el cuestionario a los cuidadores pasamos a examinar los resultados mediante un análisis estadístico simple. Finalizado el análisis obtenemos los siguientes datos.

Tabla 1. Sexo del cuidador

Sexo cuidador	Frecuencia	Porcentaje
Hombre	35	27,5
Mujer	91	71,6
Perdidos	1	0,8
Total	127	100

Más de dos tercios de la población que cuida son mujeres, podríamos hablar pues de cuidadoras. En muchos de los casos en los que son hombres los que ocupan este papel suelen contratar un apoyo mujer para que les ayude.

Tabla 2. Edad del cuidador

Edad cuidador	Frecuencia	Porcentaje
28 a 30	1	0,8
31 a 36	2	1,6
37 a 40	6	4,7
41 a 45	7	5,5
46 a 50	12	9,4
51 a 55	25	19,6
56 a 60	15	11,8
61 a 65	14	11
66 a 70	16	12,5
71 a 75	9	7
76 a 80	13	10,2
81 a 85	8	6,2
Perdidos	1	0,8
Total	127	100,0

La franja de edad en la que se encuentran el mayor número de cuidadores es de 51 55 años (19,7%). Ha de destacarse el dato del 10,2% de hombres o mujeres que cuidan y su edad está en el intervalo de los 76 a 80 años, resulta difícil no pensar en estas personas en edad de ser ellos los cuidados y sin embargo están sirviendo de cuidadores de personas enfermas de Alzheimer con el esfuerzo físico y mental que ello supone.



ALZHEIMER Y FAMILIA. UNA FIGURA EN LA SOMBRA ¿CÓMO SON LOS QUE CUIDAN?

Tabla 4. Estado civil del cuidador

E. civil cuidador	Frecuencia	Porcentaje
Soltero/a	11	8,7
Casado/a	101	79,5
Separado/a	7	5,5
Viudo/a	5	4,7
Pareja hecho	1	0,8
Perdidos	1	0,8
Total	127	100,0

El 79,5% de los cuidadores están casados, esto no supone que reciban ayuda o apoyo de su cónyuge ya que en muchos casos es el propio enfermo de Alzheimer.

Tabla 5. Años como cuidador

Años como cuidador	Frecuencia	Porcentaje
Menos de 1	10	7,8
1 a 2	8	6,3
2 a 3	9	7,1
3 a 4	11	8,7
4 a 5	13	10,2
5 a 6	14	11,0
6 a 7	57	44,9
Más de 8	4	3,1
Perdidos	1	0,8
Total	127	100,0

En casi la mitad de los casos los cuidadores llevan más de seis años desempeñando esta función. Por la duración de los años como cuidador se podría deducir que ha sido siempre la misma persona la que cuida desde que su familiar enfermó.

Tabla 6. Grado de parentesco

Marido	Esposa	Hija	Hijo	Sobrino	Sobrina	Nieta	Otros	Perdidos
28	23	57	7	1	2	1	7	1
22%	18,1%	44,8%	5,5%	0,8%	1,6%	0,8%	5,5%	0,8%

La mayoría de personas que cuidan son las hijas del enfermo, están personas que llevan el peso del cuidado además de añadir sus obligaciones familiares.



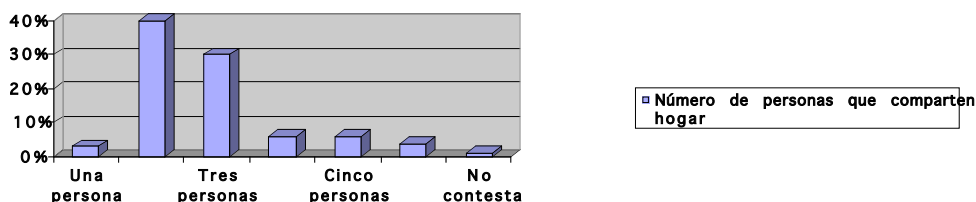
DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO ADULTO Y ENVEJECIMIENTO

Tabla 7. Comparten domicilio y rotación familiar del cuidador

Comparten domicilio	Frecuencia	Porcentaje	Rotación familiar	Frecuencia	Porcentaje
<i>Si</i>	102	80,3	<i>Si</i>	18	14,2
<i>No</i>	25	19,7	<i>No</i>	109	85,8
<i>Total</i>	127	100,0	<i>Total</i>	127	100,0

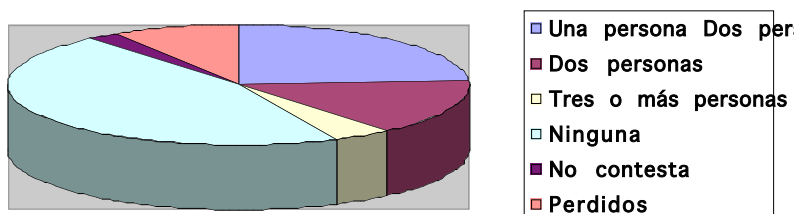
En el 80% de los casos el enfermo comparte domicilio con el cuidador, en los otros casos el enfermo vive en su casa y es el cuidador el que se desplaza en momentos puntuales del día como puede ser a la hora de comer o el baño. En la gran mayoría de los casos no se produce rotación, es decir el enfermo vive siempre en la misma casa siendo cuidado por la misma persona.

Tabla 8. Número de miembros que comparten hogar



En los casos en los que el cuidador es el cónyuge suelen vivir los dos solos. La segunda situación más frecuente es que el enfermo viva con su hija cuidadora y el marido de esta.

Tabla 9. De cuántas personas recibe ayuda



Enlazando con la tabla anterior, casi la mitad de los cuidadores no reciben ninguna ayuda de los miembros de su hogar (46,5%) porque suelen vivir únicamente con el enfermo.

Tabla 10. Edad de la pareja del cuidador

31 a 35	36 a 40	41 a 45	46 a 50	51 a 55	56 a 60	61 a 65	66 a 70	71 a 75	Perdidos
2%	3%	3%	5%	9%	10%	6%	2%	1%	59%

La franja de edad en la que se encuentran más parejas de cuidadores es entre los 51 y 60 años (9% y 10%). Es necesario comentar que cuando la pareja del cuidador era el propio enfermo no se marcaba la casilla, de ahí el 59% de los casos perdidos.



ALZHEIMER Y FAMILIA. UNA FIGURA EN LA SOMBRA ¿CÓMO SON LOS QUE CUIDAN?

Tabla 11. Razones por las que se cuida

Motivo	Reciprocidad	Cariño	Obligación	Culpa	Censura	Altruismo	Gratitud
Nº personas	32	40	20	1	0	21	3

Los motivos por los que se proporciona cuidados son por este orden: “por cariño”, “por reciprocidad”, “por altruismo”, “por obligación”, “por gratitud”. Solo en su caso aparece “por sentimiento de culpa” y nadie lo hace “por evitar la censura”. Es, por tanto, el cariño el motivo principal por el que se cuida a la persona enferma de Alzheimer durante tanto tiempo.

Tabla 12. Hijos del cuidador

Nº hijos	1	2	3	4	5	6 o más	0	Perdidos
Porcentaje	13%	32%	28%	7%	2%	3%	13%	2%

La mayoría de los cuidadores tienen entre dos (32%) y tres hijos (28%) en los que en un alto porcentaje ven una vez al día. Una vez por semana lo hacen en el 20% de los casos y con cifras más bajas una vez al mes o menos.

Tabla 13. Frecuencia en relacionarse con otras personas

Frecuencia con la que se ven (%)	Hijos	Nietos	Otros familiares	Vecinos	Amigos
No tiene	26,0	43,3	3,9	2,4	4,7
Todos o casi todos los días	40,2	19,7	27,6	44,1	14,2
Al menos una vez en semana	20,5	16,5	20,5	10,2	22,0
Al menos una vez al mes	5,5	4,7	9,4	3,9	14,2
Menos de una vez al mes	3,1	5,5	18,9	2,4	13,4
Nunca	0	3,1	18,9	31,5	27,6
No contesta	1,6	2,4	0,8	4,8	3,2
Perdidos	3,1	4,7	0	0,8	0,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Con los nietos los porcentajes son más bajos que con los hijos, aunque sigue destacando los que los ven todos los días o una vez a la semana y subrayamos el 3,1% que no los ve nunca. Esta tabla puede ayudar a comprender la gran soledad que sufre el cuidador durante su tarea.



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO ADULTO Y ENVEJECIMIENTO

Tabla 14. Estado de salud del cuidador

Salud cuidador	Frecuencia	Porcentaje
<i>Muy buena</i>	6	4,7
<i>Buena</i>	38	29,9
<i>Normal</i>	36	28,3
<i>Mala</i>	37	29,1
<i>Muy mala</i>	8	6,3
<i>No contesta</i>	2	1,6
<i>Total</i>	127	100,0

La salud del cuidador se reparte prácticamente en tres tercios como “buena”, “normal”, o “mala”, quedando como residuales los dos extremos “muy buena” y “muy mala”. Ello provoca que en torno a un 45% de los casos tengas “muchas” o “algunas” dificultades para realizar tareas cotidianas como podemos apreciar en la tabla posterior.

Tabla 15. Dificultad para realizar tareas de cuidado

Dificultades para realizar las tareas de cuidado	Frecuencia	Porcentaje
<i>Si, muchas</i>	28	22,0
<i>Si, hasta cierto punto</i>	30	23,6
<i>No</i>	59	46,5
<i>No contesta</i>	10	7,9
<i>Total</i>	127	100,0

Tabla 16. Actividades que realiza el cuidador durante el día

Grado de actividad	Mucha actividad	Bastante actividad	Regular	Poca actividad	Ninguna	No contesta	Perdidos
<i>Porcentaje</i>	13%	18%	22%	27%	18%	1%	1%

Estos datos provienen de la percepción de los cuidadores y por tanto se considera bastante subjetivo. La mayoría de ellos confiesan que la actividad física diaria (andar, pasear,...) es bastante escasa. Sólo un 18% confirma o percibe que realiza bastante actividad física. Si estos datos provinieran de un observador ajeno se consideraría mucha actividad en todos los casos, por el simple hecho del esfuerzo que supone cuidar a otra persona ininterrumpidamente.



ALZHEIMER Y FAMILIA. UNA FIGURA EN LA SOMBRA ¿CÓMO SON LOS QUE CUIDAN?

Tabla 17. Horas de dedicación

Horas que dedica a si mismo	Frecuencia	Porcentaje	Horas que dedica al cuidado	Frecuencia	Porcentaje
0	38	29,9	1 a 5	10	7,9
1	23	18,1	6 a 10	2	1,6
2	42	33,1	11 a 15	13	10,2
Más de 2	22	17,3	16 a 20	14	11,0
5	1	0,8	21 a 24	86	67,7
Perdidos	1	0,8	Perdidos	2	1,6
Total	127	100,0	Total	127	100,0

Suelen dedicar poco tiempo, una o dos horas (51%) a sí mismos porque el cuidado del enfermo le absorbe todo el tiempo. El único tiempo que se dedica es el relacionado con el aseo personal. Al cuidado del enfermo le dedican casi todo el día (67%), exceptuando el tiempo que acuden muchos de los enfermos a recibir tratamiento o el tiempo que dedican los cuidadores a su jornada laboral.

Tabla 18. Número de horas que duerme el cuidador

Menos de 5	Entre 5 y 7	Entre 7 y 8	Más de 8	No sabe	No contesta
21%	40%	32%	3%	3%	1%

La media de horas que duermen estas personas es de 6 a 7 diarias. Todos coinciden en afirmar que no descansan como debieran por estar pendientes del enfermo toda la noche.

Tabla 19. Personas que ayudan al cuidador en porcentajes

Ayuda cuidador	Pareja	Hijos	Nietos	Otros Familiares	Servicio domestico	Servicio religioso	Ayuda domicilio	Vecinos
1 día	11	17,3	0,8	7,1	2,3	0	6,3	1,6
Mas 1 día	4,7	2,4	0	3,1	6,5	0	1,6	0,8
1 semana	0,8	6,3	0	1,6	6,3	0	0,8	0
Mas 1 semana	1,6	3,9	0	2,4	7,1	0	2,4	0
1 mes	0,8	1,6	0	1,6	0,8	0	0	0
Esporad	7,1	11,8	2,4	3,9	58,3	1,6	0,8	4,7
Nunca	49,6	48,8	82,7	78,0	21,3	96,9	86,6	90,6
Perdidos	24,4	7,9	14,2	2,4	0,8	1,6	1,6	2,4
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO ADULTO Y ENVEJECIMIENTO

Tabla 20. Percepción del grado de ayuda

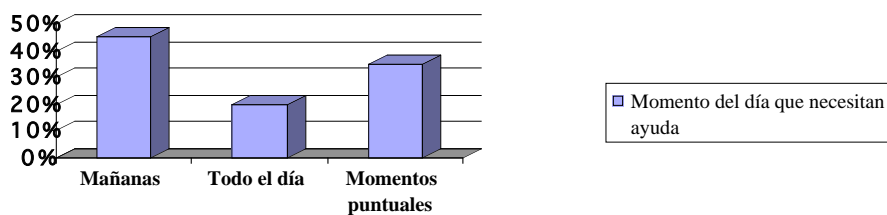
<i>Sí, es suficiente con su atención</i>	39%
<i>No, necesitaría más</i>	15%
<i>No, necesitaría la ayuda de más personas</i>	25%
<i>No sabe, no contesta</i>	21%

Tabla 21. Razones por las que el cuidador no recibe ayuda

Ayuda	Razones económicas	No sé a quién dirigirme	No me gusta ver extraños en casa	No lo considero imprescindible	No hay nadie que se ocupe de mi	Otras	No sabe
No	64,6%	92,1%	96,9%	76,4%	96,9%	72,4%	89,0%
Perdidos	2,4%	1,6%	1,6%	1,6%	1,6%	1,6%	1,6%

El principal motivo por el que la persona cuidadora no recibe ayuda es por la dificultad que supone asumir tener una persona extraña en su domicilio, lo que origina un inconveniente tanto para el cuidador como para la persona enferma pues irrumpe en su estilo de vida. Si a su vez se analizan los casos nos podemos encontrar dos situaciones tipo: cuando el cuidador es joven, aparece la desconfianza de tener a una persona no conocida en su domicilio, generalmente esta persona se encuentra en edad laboral y deja a su familiar enfermo y su casa al cuidado de otra persona; cuando se trata de una persona mayor, le es más difícil asumir que la persona que le va ayudar no es un miembro de su propia familia, lo que se ve agravado por los inconvenientes que generan el cambio de rol tradicional.

Tabla 22. Momento en el que necesitaría más ayuda



El momento del día que necesitan más ayuda es por las mañanas, más del 45% así lo manifiestan. Para los cuidadores que trabajan fuera de casa es el horario más difícil de cubrir, pero para los que no lo hacen, también se trata del tiempo de hacer gestiones, bancos, médicos, seguros, compras, etc. En torno al 20% se sitúan todo el día. El resto de los casos, se reparte entre las tardes, mañanas y noches, concretamente en momentos puntuales como el baño y aseo diario, el acostarse, comer, acompañar al médico, etc.



ALZHEIMER Y FAMILIA. UNA FIGURA EN LA SOMBRA ¿CÓMO SON LOS QUE CUIDAN?

CONCLUSIONES

Podemos concluir que el perfil de los cuidadores del estudio se caracteriza por ser mujer de entre 50 y 55 años, casada, que lleva cuidando a su padre o madre durante 6 o 7 años y que comparten el mismo domicilio con la persona enferma y que no goza de rotación familiar. Además podemos decir que generalmente conviven tres personas en el mismo domicilio y que esta tercera persona es el marido, cuya edad se sitúa entre los 56 y 60 años. El cuidador tiene de 2 a 3 hijos, a los que ven casi todos los días, al igual que a los nietos cuando los tienen. Por otra parte, en cuanto a sus relaciones sociales ven más a los vecinos que a otros familiares y con quien menos contacto tienen es con sus propios amigos. Con respecto al grado de ayuda, en la mayoría de los casos no la reciben de otras personas, ni pareja, ni hijos, ni nietos, ni otros familiares, sólo las que disfrutan de servicio doméstico reciben algún tipo de apoyo. De éste último grupo, más de la mitad están satisfechas de la labor de estas personas. Las razones económicas están en el 33% de las causas de no recibir ayuda, hay un 22% que todavía no lo considera imprescindible y aún podemos hablar de un 6,3% que no sabe a quién dirigirse para pedir ayuda. El momento en que necesitarían más ayuda es mayoritariamente por las mañanas. En relación al estado de salud de la figura del cuidador, no hemos encontrado un grupo destacado, puesto que la población de estudio se divide en partes iguales entre bueno, regular y malo. A pesar de ello, no tiene dificultades para realizar las tareas cotidianas. Durante el día realizan poca actividad física-deportiva como andar, pasear, etc.; suelen dedicar poco tiempo a sí mismas, aproximadamente de 1 a 2 horas y este tiempo está relacionado con la higiene personal; dedican prácticamente todo el día al cuidado de la persona enferma, durmiendo entre 6 y 7 horas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Feinberg, L.F. (2002). *The state of the art: caregiver assessment in practice settings*. Family Caregiver Alliance. National Center Caregiving, San Francisco.
- Garre-Olmo, J., Hernández-Ferrándiz, M., Lozano-Gallego, M., Vilalta-Franch, J., Turón-Estrada, A., Cruz-Reina, M.M., Camps-Rovira, G. y López-Pousa, S. (2000). Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Revista de Neurología*, 31, 522-527.
- Losada, A., Montorio, I., Izal, M. y Márquez, M. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de persona con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Madrid: IMSERSO.
- Pincuart, M. y Sorensen, S. (2003) Differences Between Caregivers and Noncaregivers in Psychological Health and Physical Health: A Meta-Analysis. *Psychology and Aging*, 18, 250-267.
- Vitaliano, P.P, Zhang, J. y Scanlan, J.M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129, 946-972.
- <http://www.consumer.es/web/es/salud/2002/08/29/51282.php> (Consultado 15/02/2011)
- <http://www.imsersomayores.csic.es> (Consultado 27/01/2011)