

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y DEL TRABAJO

GRADO EN TRABAJO SOCIAL

Trabajo Fin de Grado

LOS GRANDES OLVIDADOS: CUIDADORES NO PROFESIONALES DE ENFERMOS CRÓNICOS DEPENDIENTES

Alumna: Carlota Mayoral Martínez

Directora: Elena Fernández Del Río

Zaragoza, septiembre de 2013



Universidad
Zaragoza



Facultad de
Ciencias Sociales
y del Trabajo

Universidad Zaragoza

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, agradecer al tribunal su lectura y asistencia a la exposición del presente Trabajo de Fin de Grado.

Agradecer especialmente a Elena Fernández Del Río su trabajo como tutora, quien me ha ayudado y orientado en su realización.

Por último, agradecer también su participación a los profesionales y a los cuidadores de la AECC (Asociación Española Contra el Cáncer), AFEDAZ (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer) y ARAELA (Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica), por su participación desinteresada en las entrevistas, sin quienes no habría sido posible realizar dicha investigación.

ÍNDICE

BLOQUE I. PRESENTACIÓN Y JUSTIFICACIÓN GENERAL DEL TRABAJO.....	7
1. Objeto del trabajo.....	9
1.1. Formulación del problema.....	9
1.2. Objetivos.....	10
1.3. Hipótesis.....	11
2. Metodología.....	11
3. Estructura.....	13
 BLOQUE II. CAPÍTULOS DE FUNDAMENTACIÓN.....	 15
1. Marco conceptual.....	15
2. Marco teórico.....	16
2.1. Envejecimiento de la población.....	16
2.2. Enfermedades crónicas.....	18
2.2.1. <i>Cáncer</i>	19
2.2.2. <i>Alzheimer</i>	21
2.2.3. <i>Esclerosis Lateral Amiotrófica</i>	22
2.3. Perfil del cuidador.....	24
2.4. Características de la ayuda informal.....	29
2.5. Consecuencias o repercusiones en el cuidador.....	30
2.5.1. <i>Ámbito sanitario</i>	31
2.5.2. <i>Ámbito psicológico</i>	33
2.5.3. <i>Ámbito laboral</i>	36
2.5.4. <i>Ámbito económico</i>	38
2.5.5. <i>Ámbito familiar</i>	40
2.5.6. <i>Ámbito relaciones sociales, ocio y tiempo libre...</i>	42
2.6. Medidas a llevar a cabo.....	43
2.7. Asociaciones.....	46
2.6.1. <i>AECC (Asociación Española Contra el Cáncer)...</i>	46
2.6.2. <i>AFEDAZ (Asociación de Familiares de Enfermos</i>	

de Alzheimer).....	49
2.6.3. ARAELA (Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica).....	50
BLOQUE III. CAPÍTULOS DE DESARROLLO.....	53
1. Análisis de los datos	53
1.1. Cuidadores.....	53
1.1.1. Datos sociodemográficos.....	53
1.1.2. Necesidades de los cuidadores.....	56
1.1.3. Información sobre la asociación.....	64
1.2. Profesionales.....	65
2. Discusión.....	83
BLOQUE VI. CONCLUSIONES.....	90
BLOQUE V. BIBLIOGRAFÍA Y WEBGRAFÍA.....	93
ANEXOS.....	97
Anexo I. Entrevista a profesionales.....	97
Anexo II. Entrevista a cuidadores.....	99
ÍNDICE DE FIGURAS.....	101

BLOQUE I. PRESENTACIÓN Y JUSTIFICACIÓN GENERAL DEL TRABAJO.

No son seres invisibles, aunque a veces pasen desapercibidos. Tienen problemas de salud, aunque no vayan al médico, tienen dificultades económicas, aunque abandonen su trabajo, sufren...aunque lo hagan en silencio.

Seguro que todos conocemos a alguno de ellos, pues son personas con nombres y apellidos, que en algunos casos forman parte de nuestra familia, son vecinos nuestros o, simplemente, son aquellas personas que vemos por la calle cuidando de su madre, de su padre o quien quiera que sea su familiar o amigo que ya no puede valerse por sí sólo, o que, simplemente, nunca lo ha hecho.

Me estoy refiriendo a los cuidadores no profesionales, uno de los grandes colectivos olvidados en nuestra sociedad.

En la actualidad se está produciendo un importante envejecimiento de la población, lo cual conlleva el surgimiento de una serie de problemáticas, como es el incremento de las enfermedades crónicas. Surgen, por tanto, nuevas necesidades sociales que han de ser cubiertas, aunque la respuesta no sea tan sencilla dada la complejidad de dicho fenómeno.

En los últimos años, se ha avanzado mucho en materia de protección a las personas en situación de dependencia, especialmente desde la aprobación de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Gracias a ello se ha comenzado a dar respuesta a una gran parte de las necesidades que surgen vinculadas a la situación de dependencia pero, como he comentado, se trata de una realidad compleja en la que intervienen varios actores y, en este caso, hemos olvidado a un colectivo muy importante como es el de los cuidadores. Si bien se ha tenido en cuenta su papel como proveedores de dichos

cuidados, se han dejado completamente olvidadas sus propias necesidades.

Aunque con la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia se introdujeron importantes avances en este campo, lo cierto es que su puesta en práctica no ha provocado todos los efectos esperados. Si bien la ley prioriza la prestación de servicios frente a las prestaciones económicas, lo cierto es que, debido a la falta de servicios y al menor coste que suponen las prestaciones económicas, ha hecho que en la práctica se hayan concedido más prestaciones económicas y menos servicios especializados.

No podemos pasar por alto tampoco que, en los últimos meses, se han llevado a cabo importantes recortes en la cuantía de las prestaciones económicas que reciben los enfermos por cuidados en el entorno familiar. De este modo, nos encontramos con unas cifras que están muy lejos de cubrir las necesidades de estos enfermos, incrementando de forma considerable las repercusiones en la economía de estas familias.

Surge por tanto la necesidad de abordar el fenómeno de la dependencia desde una nueva perspectiva, la de los cuidadores.

Si bien es cierto, en la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud de 2012 se plantea, en su objetivo 10, punto 53, la necesidad de "promover e impulsar programas de asesoramiento y apoyo para las personas cuidadoras de pacientes con condiciones de salud y limitaciones en la actividad de carácter crónico, en especial las asociadas a la discapacidad y dependencia, con el fin de que sean también agentes activos en tareas de promoción, preventivas, asistenciales y recuperadoras. En la práctica, no obstante, queda todavía mucho camino por recorrer (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012).

1. Objeto del trabajo

Con este proyecto se pretende abordar la problemática que atraviesan los cuidadores no profesionales de enfermos crónicos dependientes (generalmente familiares) estudiando las repercusiones sanitarias, psicológicas, familiares, sociales, laborales y económicas que sufren como consecuencia de prestar dichos cuidados.

Llegado este punto cabe preguntarse: ¿quién cuida de quienes cuidan?

1.1. Formulación del problema

A pesar de los cambios producidos en nuestra sociedad, la familia continúa siendo el pilar básico por excelencia en lo que a cuidados se refiere.

Es tal su importancia que, de no ser por la ayuda que se presta en su seno, existiría un gran vacío en nuestro sistema de protección social, que precisaría de otros medios para hacer frente a estas necesidades. Medios que, en la actualidad, se encuentran muy lejos de dar respuesta a todo el volumen de demanda existente en cuanto a servicios y prestaciones para las situaciones de dependencia.

Centrándonos en la familia, debemos considerar que, a pesar de todos los cambios que se han producido dentro de ella, continúan siendo las mujeres las principales procuradoras de cuidados, tema en el que se profundizará más adelante.

El ejercicio de esta tarea va a acarrear una serie de consecuencias para los cuidadores de los pacientes, dando lugar al fenómeno conocido como “*burnout* del cuidador” o “síndrome del cuidador quemado”.

Si además nos centramos en el colectivo de cuidadores de enfermos crónicos dependientes, sujetos de esta investigación, las consecuencias van a ser mucho mayores, pues se trata de enfermedades en las que, lejos de producirse una recuperación, el

enfermo se mantiene en el mismo estado o, lo que es peor, empeora. Este hecho va a hacer que el cuidador no solo tenga que acostumbrarse a la nueva situación sino que también tenga que hacer frente a los nuevos cambios y deterioro continuo que va experimentando el paciente.

Es importante, por tanto, según afirma Sánchez (2009), intervenir con este colectivo para reducir los efectos de esta problemática pues, "cuidar al cuidador es tanto como poner contrafuertes a los contrafuertes que evitan que un edificio en ruina se derrumbe" (p.74).

Si no se interviene adecuadamente lo que va a suceder es que, dentro de unos años, las personas que han cuidado de otros familiares puedan convertirse en quienes necesiten ser cuidados.

1.2. Objetivos

El presente Trabajo de Fin de Grado tiene como objetivo general conocer la problemática de los cuidadores no profesionales de pacientes crónicos dependientes.

Asimismo, se han planteado los siguientes objetivos específicos:

1. Comprender las repercusiones sanitarias, sociales, económicas, laborales y familiares de los cuidadores como consecuencia de prestar dichos cuidados.
2. Analizar los recursos o ayudas existentes para los cuidadores.
3. Conocer el papel de las asociaciones de enfermos y familiares en el apoyo a los cuidadores.
4. Saber cuál es la labor que se realiza desde el Trabajo Social con los cuidadores en estas asociaciones.

1.3. Hipótesis

Las hipótesis que se plantean en el presente trabajo son las siguientes:

1. La mayoría de los cuidadores informales de enfermos crónicos dependientes son mujeres.
2. En la práctica, la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia ha fomentado la continuidad de los cuidados en los hogares.
3. Los cuidadores pueden tener problemas físicos y psicológicos derivados de la sobrecarga que padecen.
4. En muchas ocasiones, los cuidadores se ven obligados a abandonar su puesto de trabajo para dedicar más tiempo al enfermo.
5. Las limitaciones económicas hacen que muchos cuidadores no puedan permitirse acceder a una serie de recursos o buscar apoyo formal para cuidar del enfermo.
6. Las relaciones familiares se ven perjudicadas por la necesidad de cuidar a una persona dependiente.
7. Las relaciones sociales de los cuidadores y su tiempo de ocio se ven reducidos como consecuencia de la prestación de cuidados.

2. Metodología

La presente investigación se enmarca en el campo de las Ciencias Sociales, dado que su objeto de investigación es un fenómeno social, concretamente: la problemática de los cuidadores de pacientes crónicos dependientes.

Es una investigación de carácter cualitativo, puesto que pretende conocer los significados que subyacen en la realidad social, abordando en profundidad la problemática de los cuidadores. Aspecto

para el cual ha sido determinante la realización de entrevistas personales como luego veremos.

Considerando el límite temporal, se trata de una investigación seccional o transversal, pues la recogida de información se ha producido en un período determinado.

Se ha llevado a cabo una triangulación metodológica, pues se han utilizado varias técnicas de investigación social (cualitativas en este caso) para conocer y obtener información sobre la realidad de los cuidadores de enfermos crónicos dependientes, prestando especial interés a las consecuencias que sufren derivadas de esta tarea.

Las técnicas utilizadas han sido trabajo de campo, entrevistas en profundidad y observación.

De modo concreto, se han realizado un total de 24 entrevistas semi-estructuradas. Para su realización, se diseñaron previamente dos guiones: uno para la entrevista a los profesionales (Anexo I) y otro para la entrevista a los cuidadores de enfermos crónicos dependientes (Anexo II). Ambas estaban compuestas por una batería de preguntas orientadas principalmente a conocer la problemática de los cuidadores y, en el caso concreto de los cuidadores, la entrevista iba acompañada también de varias preguntas de tipo sociodemográfico para establecer un perfil de los cuidadores entrevistados.

En cuanto a los procedimientos auxiliares, se ha utilizado una grabadora para la recogida de la información durante las entrevistas. Es necesario señalar además que se ha garantizado la confidencialidad de los informantes en todo momento.

El contacto con las personas cuidadoras se llevó a cabo a través de varias asociaciones del Tercer Sector (Asociación Española Contra

el Cáncer, Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica), en las que se realizaron entrevistas tanto a cuidadores como a profesionales de las mismas.

Además de contar con fuentes de información primaria, se llevó a cabo un análisis de fuentes de información secundarias, tratándose pues de una investigación mixta. Respecto a las fuentes primarias, los datos se han obtenido mediante la información proporcionada por los informantes durante las entrevistas, a través del propio discurso de los informantes como de la observación de su lenguaje no verbal. Las fuentes secundarias utilizadas han sido fundamentalmente libros, artículos científicos y recursos electrónicos (páginas web).

Las normas que se han seguido para el sistema de citas y referencias bibliográficas han sido las Normas de la American Psychological Association (APA), sexta edición, tal y como se indica en el documento "Directrices sobre metodología y criterios de evaluación. Información general, estructura y normas de presentación" (Aprobadas por la Comisión de Garantía de la Calidad el día 16-12-2011 y actualizadas para Curso 2012-13).

3. Estructura

El presente Trabajo de Fin de Grado aborda la problemática de los cuidadores no profesionales de enfermos crónicos dependientes, lo cual se encuentra estructurado en cinco bloques como se explica a continuación.

En primer lugar, el Bloque I contiene la presentación y justificación general del trabajo, comenzando por una introducción, seguida de la explicación del objeto del trabajo (formulación del problema, objetivos e hipótesis), metodología y estructura.

A continuación, el Bloque II o capítulos de fundamentación, constituido en primer lugar por el marco conceptual, en el cual se definen los conceptos o términos más relevantes que se van a abordar a lo largo del trabajo y, en segundo lugar, el marco conceptual. En éste último, se tratan los temas del envejecimiento de la población, enfermedades crónicas, perfil del cuidador, características de la ayuda informal, consecuencias o repercusiones en el cuidador (ámbito sanitario, psicológico, laboral, económico, familia y relaciones sociales, ocio y tiempo libre), medidas que deberían llevarse a cabo para mejorar la presente situación y, por último, una explicación de las características y servicios de las asociaciones (AECC, AFEDAZ y ARAELA).

En el Bloque III, se realiza un análisis de los datos obtenidos en las entrevistas realizadas tanto a cuidadores (datos sociodemográficos, necesidades e información sobre la asociación) como a profesionales. A continuación, en este mismo bloque se realiza una discusión con toda la información obtenida.

El Bloque IV, que contiene las principales conclusiones extraídas en la presente investigación.

Finalmente, en el Bloque V se recogen las referencias bibliográficas utilizadas en el presente trabajo.

Por último, se adjuntan como anexos los modelos de entrevistas realizadas, tanto a los profesionales como a los cuidadores, y un índice de las figuras incluidas en el trabajo.

BLOQUE II. CAPÍTULO DE FUNDAMENTACIÓN

1. Marco conceptual

Dado que en este proyecto se aborda la problemática de los cuidadores de enfermos crónicos dependientes, parece primordial abordar en primer lugar a qué nos referimos cuando hablamos de **dependencia**.

Pues bien, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, en su artículo 2.2., la define como:

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

En contraposición, hablamos de **autonomía** cuando la persona posee “la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”(Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, Art. 2.1.).

En el caso de los cuidadores de pacientes crónicos dependientes, una de las tareas que van a tener que desempeñar o en la que van a prestar su ayuda al enfermo, va a ser las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), siendo éstas “las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial,

reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas” (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, Art. 2.3.).

Cuando se habla de necesidades de apoyo para la autonomía personal (Sánchez, 2009), se hace referencia a aquellas que requieren las personas que tienen una discapacidad intelectual o mental para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad.

Las causas que pueden dar lugar a una situación de dependencia son muy variadas (Tobío, Agulló, Gómez y Martín, 2010), pudiendo distinguir así entre elementos físicos, psicológicos o sociales, entendiendo por elementos sociales aquellos relacionados con el contexto en el que vive y se desarrolla la persona y las actitudes y comportamientos de las personas de su entorno.

En el caso de los enfermos crónicos dependientes, la influencia de la enfermedad y en ocasiones también la edad, van a ser decisivas en la aparición de la situación de dependencia.

2. Marco teórico

2.1. Envejecimiento de la población

Un aspecto clave a tener en cuenta, son los cambios demográficos producidos en las últimas décadas para entender así el contexto en el que se prestan los cuidados en la actualidad.

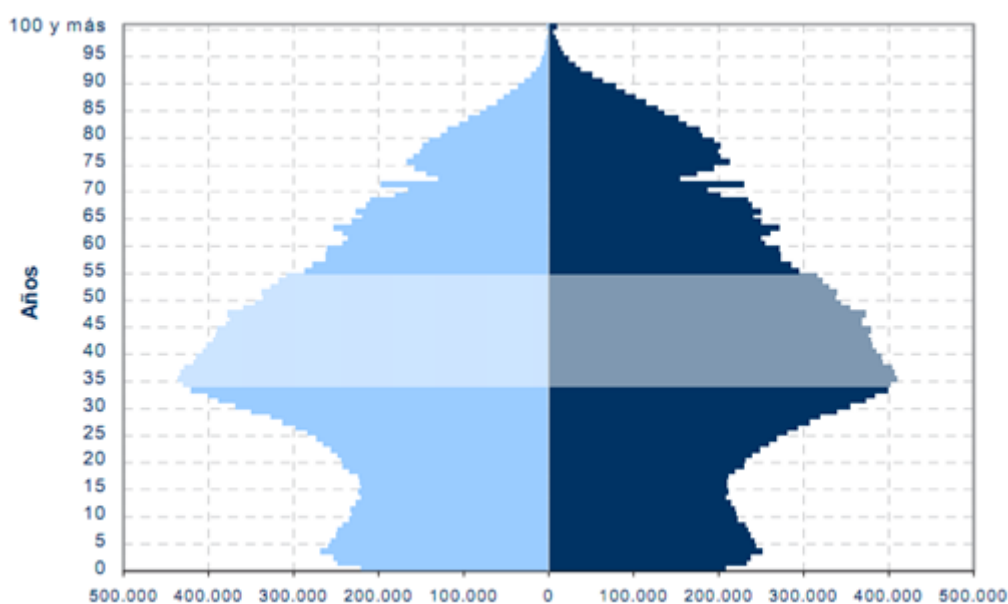
En primer lugar, el aumento de la esperanza de vida, gracias a los avances experimentados especialmente en el campo de la medicina, hace que cada vez la mortalidad se produzca a edades más tardías. Si a ello le sumamos las bajas tasas de fecundidad, el

resultado es una población envejecida, lo que se conoce como “envejecimiento del envejecimiento”.

Podemos hacernos una idea de la dimensión de este fenómeno teniendo en cuenta las Estimaciones de la Población Actual elaborados por el Instituto Nacional de Estadística (2012), según el cual, a mediados de 2012 había en España 8.106.652 personas mayores de 64 años, lo que representa un 17,6% de la población.

A continuación podemos observar el aspecto que presentaba la pirámide de población española según el sexo y edad de la población en el año 2012, en la cual tiene un peso importante la población mayor de 65 años.

Figura 1. Distribución de la población en España según sexo y edad.



Fuente: Instituto Nacional de Estadística (2012).

Con independencia de los avances antes mencionados, es inevitable que, cuando se llega a edades más avanzadas se

produzca una disminución de la calidad de vida y un aumento del número de personas en situación de dependencia o con enfermedades crónicas, puesto que, como se señala en el art. 2.2. de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, la dependencia se puede producir por causas ligadas a la edad, enfermedad o discapacidad.

Se incrementa por tanto el volumen de demanda de atención a las personas en situación de dependencia, requiriendo una mayor creación de recursos para este colectivo por parte del Estado, situación que, en la actualidad, está muy lejos de ser efectiva.

Aunque en las últimas décadas se ha producido una importante incorporación de la mujer al mercado de trabajo, siguen siendo las principales procuradoras de cuidados. Por tanto, a la difícil tarea de prestar cuidados se le añade la dificultad de compaginar este rol con el de trabajadora, llevándoles muchas veces a abandonar su puesto de trabajo por la imposibilidad de compaginar ambos mundos.

2.2. Enfermedades crónicas

En los últimos años se ha producido un importante proceso de envejecimiento de la población en los países desarrollados, lo cual ha traído a su vez un crecimiento considerable de la tasa de enfermedades crónicas.

La principal característica de las enfermedades crónicas es que son de larga duración y por lo general de progresión lenta. Esta peculiaridad va a hacer que la enfermedad acompañe al enfermo a lo largo de toda su vida una vez que se produce la aparición de la misma. Por tanto, en mayor o menor medida, dependiendo del tipo de enfermedad, el enfermo ha de adoptar unas pautas de cuidado personal.

Según la OMS (Organización Mundial de la Salud), las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes, son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables del 63% de las muertes.¹

Las enfermedades crónicas son una de las principales causas de muerte (Abellán y Ayala, 2012). Dentro de ellas se observa que la principal causa de muerte entre los mayores está relacionada con enfermedades del aparato circulatorio, que provocaron 108.492 fallecimientos. El cáncer es la segunda causa de muerte (79.732 fallecidos). En tercer lugar se encuentran las muertes por enfermedades respiratorias. Además, destaca el aumento de mortalidad por enfermedades mentales y nerviosas (demencias, Alzheimer) en los últimos lustros (pp. 3-4).

En la Figura 2 se analizan las principales enfermedades que causaron más muertes en las personas mayores de 65 años en el 2010. Si consideramos a hombres y mujeres, la principal causa son las enfermedades cerebrovasculares, seguidas en las mujeres de la insuficiencia cardíaca. En el caso de los hombres sería la segunda causa, por detrás del cáncer de bronquios y pulmón.

Dada la relevancia de algunas enfermedades, que son objeto de estudio en el presente trabajo, se describen a continuación sus principales características.

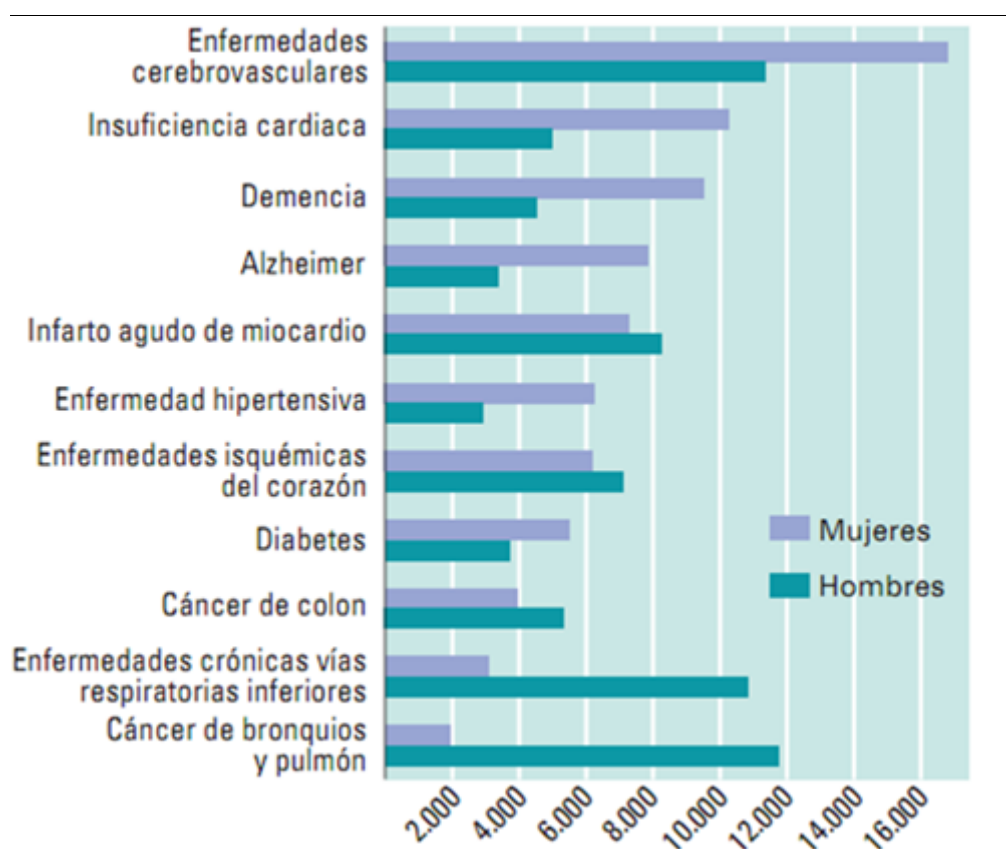
2.2.1. Cáncer

El cáncer es, según la OMS, un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de «tumores malignos» o «neoplasias malignas». Una característica del cáncer es la

¹http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/

multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis. Las metástasis son la principal causa de muerte por cáncer².

Figura 2. Defunciones según causa de muerte, 2010.



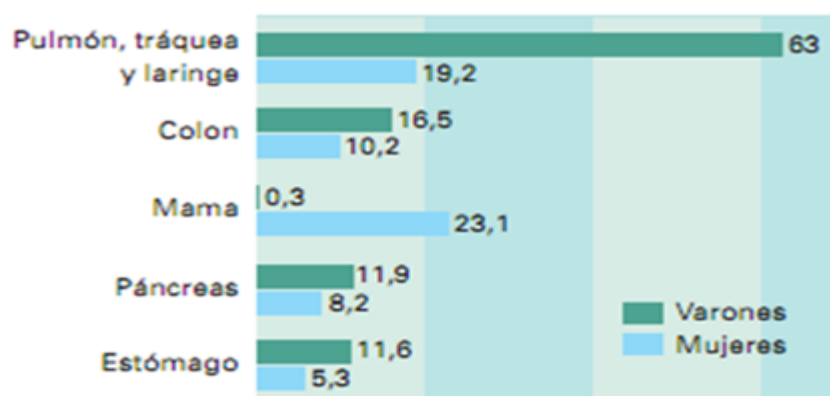
Fuente: Instituto Nacional de Estadística (2012).

En la Figura 3 se reflejan las tasas de mortalidad en la Unión Europea en el año 2009 en relación al tipo de tumor, por cada 100.000 habitantes. Destaca con diferencia, especialmente en el caso de los hombres, el cáncer de pulmón, tráquea y laringe. En el caso de

²<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>

las mujeres, el cáncer de mama es el que causa mayores índices de mortalidad.

Figura 3. Mortalidad por tipo de tumor en la UE-27 en 2009 (Por 100.000 habitantes).



Fuente: Instituto Nacional de Estadística (2012).

En 2010, los tumores fueron la segunda causa de muerte en España (28,1 de cada 100 defunciones), por detrás de las enfermedades del sistema circulatorio (responsables de 31,2 de cada 100). Para los grupos de edad comprendidos entre 5 y 14 años y entre 40 y 79 años (35,7% y 42,7% del total, respectivamente) representan la primera causa de muerte (INE, 2012).

2.2.2. Alzheimer

Según la OMS, la demencia tipo Alzheimer es una enfermedad degenerativa primaria, de etiología desconocida, de inicio lento e insidioso, de evolución progresiva y con rasgos neuropatológicos y neuroquímicos característicos (Asociación de Familiares Enfermos de Alzheimer, *Guía práctica. Alzheimer*; p. 5).

Hoy en día no es conocida una causa clara de esta enfermedad, aunque sí parece vinculada a una serie de factores de riesgo que favorecen el desarrollo de la misma. Entre estos factores de riesgo encontraríamos la edad (aumenta el riesgo conforme aumenta la edad), algunos antecedentes familiares y algunos genes (Asociación de Familiares Enfermos de Alzheimer, *Guía práctica. Alzheimer*; p. 5).

La afectación clínica fundamental de esta demencia se localiza sobre todo a nivel de las capacidades cognitivas. Comienza por una alteración de memoria, que progresa en el tiempo y, al final, se generaliza a las restantes capacidades mentales. El enfermo termina con una dependencia total del entorno, y muere frecuentemente como consecuencia de los trastornos ocasionados. El coste social y familiar de esta enfermedad se ve agravado por la relativa larga evolución de la misma (Algado, Basterra y Garrigós, 1996).

Existe una gran unanimidad entre los médicos generales y los especialistas (concretamente un 22,4 por 100 del total de médicos) en que el grupo de edad donde se diagnostica un mayor número de enfermos de Alzheimer es entre los 61 y 70 años (Algado et al., 1996).

2.2.3. Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

Es la más importante de las degeneraciones que pueden afectar a las motoneuronas. Las motoneuronas son las células nerviosas que, desde el cerebro y la médula espinal, llegan hasta los músculos y los hacen contraerse voluntariamente. Cuando las motoneuronas degeneran pierden la capacidad de estimular los músculos, estos se debilitan o paralizan y, a su vez, se adelgazan o "atrofian" (Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica, *Cuadernos de ARAELA* ;p. 4).

El nombre Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) viene del griego. "Esclerosis" significa "degeneración dura", por la consistencia de las

zonas degeneradas. "Lateral" se refiere a las zonas de la médula por donde bajan las fibras nerviosas "escleróticas". "A-mio-trófica" quiere decir "no-músculo-nutrición" porque los músculos se adelgazan (Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica, *Cuadernos de ARAELA*; pp.4-5).

Los síntomas pueden variar con cada afectado. En general, suele empezar por sensación de cansancio general, pequeños temblores musculares bajo la piel (fasciculaciones), calambres y torpeza en alguna extremidad. Otras veces puede afectar al habla, que se hace dificultosa, o producir rigidez (espasticidad) de las extremidades. Como las manos y los pies son las partes del cuerpo que se afectan antes por la debilidad muscular, muy pronto aparecen dificultades al andar y en otras actividades cotidianas, como lavarse o vestirse (Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica, *Cuadernos de ARAELA*; p. 5).

La parálisis puede extenderse a los músculos del cuello y tronco, produciendo problemas al tragar, masticar o respirar. Otras veces puede haber espasticidad generalizada, con risas y llantos apropiados, que son parte de la enfermedad y no una alteración mental (Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica, *Cuadernos de ARAELA*; pp.5-6).

La ELA es progresiva y su duración es muy variable entre 2 y 5 años, y algunas personas afectadas han sobrevivido durante más de 10 o 20 años (Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica, *Cuadernos de ARAELA*; p.6).

La ELA puede afectar a cualquier persona, en cualquier lugar. Sin embargo, aunque se dan casos en personas jóvenes, la mayoría de las que contraen ELA tienen más de 40 años, y conforme se avanza en edad, ocurre en porcentajes más altos. Estudios recientes han mostrado que afecta en números parecidos a ambos sexos

(Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica, *Cuadernos de ARAELA*;p.7).

2.3. Perfil del cuidador

El fenómeno de prestar cuidados tiene una larga trayectoria histórica, ligada a su vez a la familia como principal eje de articulación de los cuidados pues, a pesar del paso del tiempo y los cambios sociales acaecidos, su papel continúa siendo primordial en este campo.

No obstante, estos cambios producidos en la sociedad han hecho que intervengan nuevos actores en cuanto a la prestación de cuidados se refiere, éstos son: el Estado y el mercado.

No debemos olvidar que todos precisamos cuidados a lo largo de nuestra vida, en primer lugar en la primera etapa de nuestra vida, siendo los padres y abuelos los precursores de éstos en la mayoría de los casos. No obstante, debido a múltiples factores, como edad o la enfermedad, hacen que en determinados momentos de nuestra vida volvamos a necesitar nuevamente cuidados.

Hay que tener en cuenta que no se concibe de la misma forma la prestación de cuidados a un niño/a pequeño/a, que a una persona mayor o enferma, que conlleva una concepción de mayor carga.

El cuidado de las personas en situación de dependencia, con independencia de los agentes que los presten, abarca una serie de actividades y tareas orientadas a cubrir las necesidades de las personas dependientes, como son las tareas de cuidado personal que no pueden realizar por sí solos (alimentarse, vestirse, levantarse y asearse, desplazarse, etc.).

En cuanto al tipo de cuidados, se establece una clara distinción entre cuidados formales y cuidados informales, basándonos en la persona procuradora de los mismos.

El cuidado informal, en el que se fundamenta esta investigación, se define como:

La atención no remunerada que se presta a las personas con algún tipo de dependencia por parte de los miembros de su familia u otras personas sin otro lazo de unión ni obligación con la persona dependiente que no sea el de la amistad o el de la buena vecindad (Rivera, 2001; citado en Crespo y López, 2007). Según esta concepción, quedarían incluidos dentro del cuidado informal, familiares, vecinos y amigos de la persona dependiente, excluyéndose en todo caso a profesionales y voluntarios (Crespo y López, 2007).

En contraposición, se habla de cuidados formales cuando se prestan por parte de una institución, entidad o profesional.

Esta investigación se centra, dentro del colectivo de cuidadores, en los cuidadores principales, considerando como tal a la persona que realiza gran parte o la totalidad de las tareas para satisfacer las necesidades del enfermo dependiente, lo que requiere una importante dedicación en cuanto a horas se refiere.

Si bien es cierto que en algunos casos existe una división de tareas o rotación en los cuidados (principalmente cuando las personas cuidadoras son los hijos/as del enfermo dependiente), esto no es lo habitual, sino que existe una persona sobre la que recae el principal peso o la totalidad del cuidado.

Es en este contexto en el que suelen aparecer las principales consecuencias o efectos en el cuidador, derivadas del ejercicio de los mismos. Esta carga recibe el nombre de "*burnout*", conocido también como "síndrome del cuidador quemado". Este concepto abarca una amplia gama de repercusiones que sufren los cuidadores informales en los diferentes ámbitos de su vida, esto es: físicos, psicológicos,

económicos, laborales, familiares y sociales, en las cuales se profundizará más adelante.

Si anteriormente afirmaba que la familia continúa siendo la base de los cuidados, el papel de la mujer continúa siendo determinante, a pesar de los cambios acaecidos en las últimas décadas, como la incorporación de la mujer al mercado de trabajo.

Esto no ha supuesto un cambio en cuanto a la repartición de la responsabilidad de cuidar del enfermo dependiente, de modo que ahora la mujer va tener que combinar el trabajo remunerado con su rol de cuidadora.

Aunque cada vez hay más hombres que prestan cuidados, continúan suponiendo una mínima parte del total de la población cuidadora.

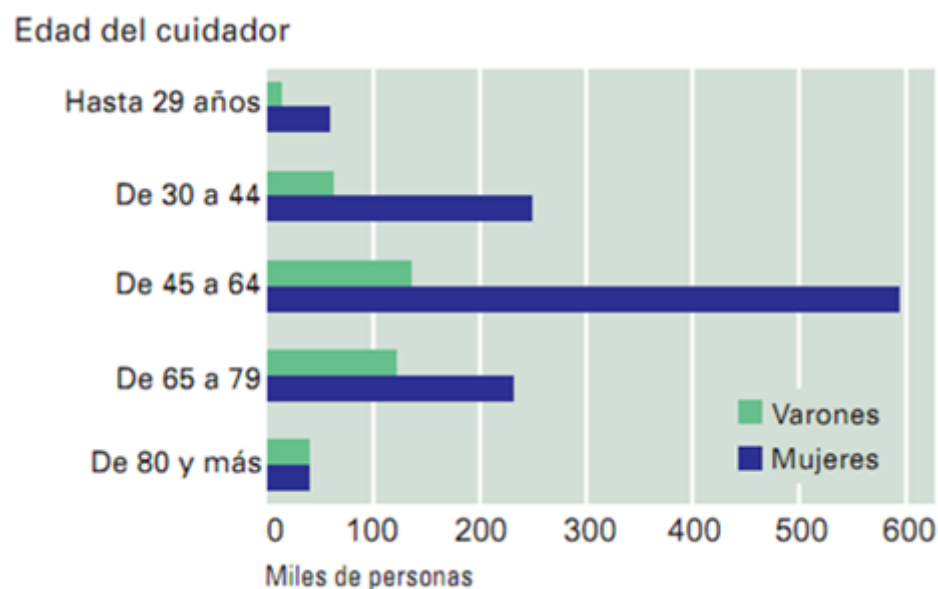
De este modo, podemos decir que el perfil del cuidador principal en nuestro país sería "mujer (83%), en torno a los 55 años (media:52 años), casada, con estudios primarios y sin ocupación remunerada" (Tobío et al., 2010, p.122).

La mayor presencia de cuidadores de uno u otro sexo está influenciada por el sexo de la persona dependiente. De este modo, según Tobío et al. (2010), cuando la persona dependiente es una mujer la cuidadora principal suele ser la hija, seguida del marido, aunque es menos habitual. Por el contrario, cuando es el hombre el dependiente, las esposas ocupan el primer lugar y después las hijas, mientras que la presencia de los hijos es muy reducida.

En la Figura 4 que se muestra a continuación se recogen los datos referentes a la edad del cuidador. Se observa claramente un predominio de cuidadoras para todas las franjas de edad, siendo la principal entre los 45-64 años. En el caso de los hombres, también va a ser esta franja de edad en la que hay mayor número de cuidadores,

aunque el número continúa siendo mucho menor que el de mujeres. No obstante, existe un equilibrio entre hombres y mujeres si consideramos el tramo de edad a partir de 80 años.

Figura 4. Perfil del cuidador principal.



Fuente: Instituto Nacional de Estadística (2009).

En lo que a tiempo se refiere, la prestación de los cuidados, en especial cuando el grado de dependencia es más elevado, abarca la mayor parte del día, pues el enfermo precisa en muchos casos una atención permanente.

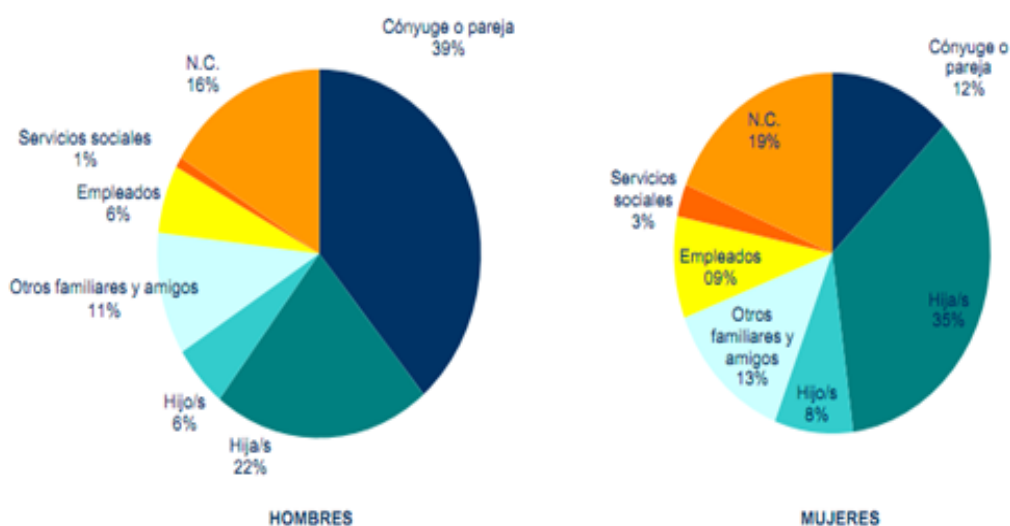
Si la tarea de cuidar a un enfermo dependiente requiere esfuerzo, no digamos cuando la persona tiene que cuidar de varios enfermos al mismo tiempo.

Por lo que se refiere a las modalidades de convivencia, la persona atendida y quien le cuida viven predominantemente juntas de manera permanente, habiéndose experimentado incluso un

ascenso en este tipo de convivencia (58,8% en 1994 y 60,7% en 2004) (Rodríguez, 2005).

En la Figura 5 que se presentaa continuación se muestra el género de la persona que cuida en relación al de la persona que recibe dichos cuidados. Cuando es el hombre quien necesita ser cuidado, éstos son prestados mayoritariamente por su cónyuge o pareja (39% de los casos), seguida de las hijas (22%). Cuando es la mujer quien necesita ser cuidada, la principal cuidadora es la hija (35%), siendo el cuidador el cónyuge o pareja en segundo lugar (12%). Se observa por tanto una diferencia importante en el protagonismo del cónyuge o pareja en función del género de la persona atendida.

Figura 5. Persona que cuida según el género de la persona mayor que necesita ayuda, 2008.



Fuente: Instituto Nacional de Estadística (2008).

2.4. Características de la ayuda informal

En el estudio *Apoyo informal a personas mayores* del Centro de Investigaciones Sociológicas (1993), recogido en Pereda et al. (1995), señalan diferentes tipos de ayuda informal a partir de la información obtenida a través de las encuestas realizadas. Así, si tenemos en cuenta el tipo de actividades, podemos dividir éstas en tres grupos, como se muestra en la Figura 6 que aparece a continuación. En ella muestra que, de la muestra analizada, son más en el caso de las mujeres quienes realizan las tareas de cuidados principales, así como las referentes al cuidado de la casa. Los hombres, sin embargo, intervienen más cuando se trata de actividades esporádicas, que tienen lugar muchas veces fuera del propio domicilio, como por ejemplo la realización de gestiones, acompañamiento, etc.

Figura 6. Alcance del tipo de ayuda según género de quien la presta.

	TOTAL	HOMBRE	MUJER
TIPO A: gestiones bancarias, hacer las cuentas, hacer recados o compras esporádicas, salir con ella, invitarla los fines de semana, acompañarla al médico...	77	85	76
TIPO B.1: le ayuda en las tareas del hogar (cocinar, lavar, planchar, hacer la compra, etc.)...	80	71	82
TIPO B.2: le ayuda en su cuidado personal (vestirla, bañarla, comer, moverse o andar, etc.)...	60	49	62

Fuente: Pereda et al. (1995, p. 231).

Si tenemos en cuenta otros criterios, podemos distinguir otros tipos de ayuda. En función de la dedicación continuada o no que requieren los cuidados podemos diferenciar entre ayuda permanente o periódica, siendo más común la primera, puesto que la ayuda periódica, entendida como rotación temporal en la prestación de cuidados se produce generalmente cuando son los hijos quienes cuidan, pero no es una práctica tan extendida como la primera.

Por ello, lo más común es que la persona dependiente reciba los cuidados por parte de una persona de forma exclusiva, siendo ésta además una ayuda diaria.

En cuanto a la duración de los cuidados, son muchas horas al día, siendo muy común la utilización por parte de los cuidadores de la expresión “las 24 horas del día” cuando se le pregunta por ello. Y es que, en verdad, el cuidado engloba muchas tareas, no solo las relativas al cuidado personal, sino que muchas veces también deben realizar las tareas domésticas. Además, hay casos en los que no pueden dejar al dependiente solo, bien porque necesita supervisión o ayuda indispensable si el grado de dependencia es muy elevado o, simplemente, porque la persona no quiere quedarse sola y quiere estar acompañado en todo momento por el cuidador.

2.5. Consecuencias o repercusiones en el cuidador

Como ya se ha comentado anteriormente, el esfuerzo y dedicación que exige el ejercicio de los cuidados no va a pasar desapercibido para los cuidadores, pues incide de formas muy diversas en su bienestar.

Las consecuencias se manifiestan a diferentes niveles como la salud, el trabajo, el estado psicológico, la economía, las relaciones familiares, etc. Éstas varían mucho en función del perfil del cuidador pues, en el caso de personas de edad avanzada, la repercusión va a ser mayor que en las de edades más jóvenes.

También es un factor determinante el grado de dependencia del paciente y el tipo de enfermedad que padece, así como la evolución de la misma. Cuanto mayor sea el grado de dependencia del enfermo, más cuidados y atenciones va a precisar y, cuanto más se prolonga en el tiempo esta necesidad, mayor va a ser la sobrecarga sobre el cuidador.

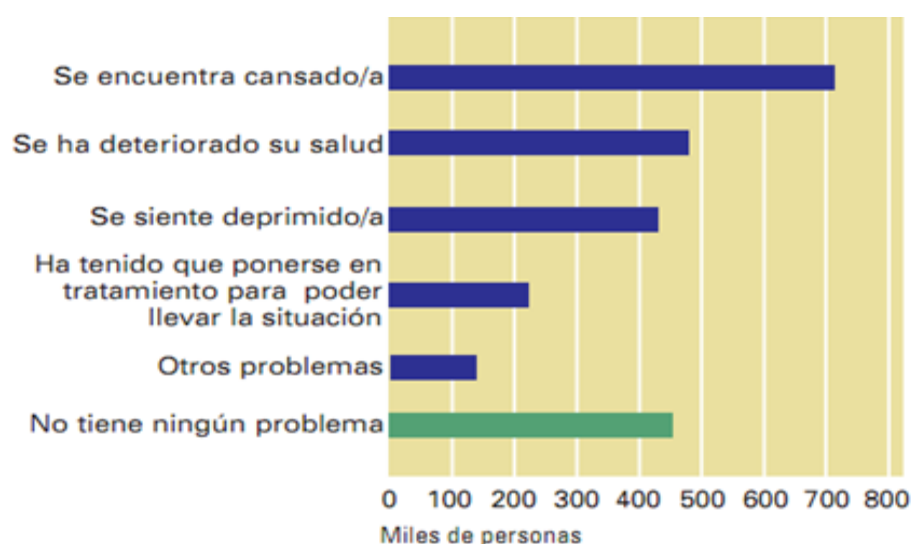
Se explican a continuación los diferentes ámbitos en los que incide la prestación de los cuidados para los cuidadores y las consecuencias que ocasiona en cada uno de ellos.

2.5.1. *Ámbito sanitario*

Las consecuencias en la salud de los cuidadores pueden ser muy variadas, tanto a nivel físico como psíquico.

Como podemos observar en la Figura 7, el cansancio es el síntoma más común entre los cuidadores, ocupando el segundo lugar el deterioro de su salud y seguido muy de cerca por el de sentirse deprimido.

Figura 7. Problemas relativos a la salud del cuidador principal.



Fuente: Instituto Nacional de Estadística (2009).

Los efectos que aparecen de forma más inmediata son consecuencia de problemas óseos o musculares, como artrosis, osteoporosis, hernias o lumbago, derivados del esfuerzo realizado para levantar al paciente, acostarlo, vestirse, etc. pues conlleva un levantamiento de peso importante y, en muchas ocasiones, los cuidadores carecen de información sobre cómo realizar estos movimientos para que las consecuencias sean menores. Tareas que, no debemos olvidar, forman parte del día a día del cuidador.

Pueden producirse también una serie de impactos como: sobrecarga de trabajo, disminución del tiempo para sí mismo, alteraciones del sueño, disminuir el tiempo de descanso, cansancio excesivo, disminuir el cuidado personal, lesiones, enfermedades (úlceras) o sentirse más fuerte físicamente (Pérez, Musitu y Moreno 2011).

Si vamos más allá y consideramos la existencia de una enfermedad crónica o discapacidad, el hecho es que:

Según Crespo y López (2007):

“El 50% de los cuidadores entrevistados en el informe del IMSERSO padecen alguna enfermedad crónica (fundamentalmente problemas de huesos, y malestar emocional, caracterizado por síntomas de depresión, tristeza o angustia); y un 7% tienen alguna discapacidad física, psíquica o sensorial (que hacen referencia sobre todo a dificultades en el andar y la movilidad y, en menor medida, a problemas de visión o audición)” (p.32).

Aunque las causas de las enfermedades pueden ser muy variadas, en muchos casos se reduce el riesgo de padecerlas siguiendo unos hábitos de vida saludables. Pero esto resulta imposible para muchos de estos cuidadores, que se ven absorbidos de tal manera que no tienen tiempo para hacer deporte o descansar correctamente.

Asimismo, los cuidadores presentan un mayor riesgo de hipertensión, y mayor cantidad de alergias, afecciones de la piel, cefaleas, lumbalgias y trastornos gástricos e intestinales. También presentan una respuesta inmunológica reducida y, de hecho, tardan más en cicatrizar las heridas. En ocasiones, como señalan autores como Crespo y López (2007), como consecuencia de volcarse plenamente en el cuidado de la persona dependiente, los cuidadores descuidan su propio cuidado, incluso sus visitas al médico cuando lo necesitan. No es de extrañar, por tanto, encontrarnos casos en los que necesitan seguir un tratamiento y no lo siguen o, por el contrario, tomen gran cantidad de fármacos para paliar sus dolores, en algunos recurriendo a la automedicación.

Los cuidadores de pacientes con demencia acuden de media un 50% más a su Médico de Atención Primaria y toman en torno al 85% más de fármacos que la población en general (Pérez y Quintanilla 2012).

En algunos casos el cuidador se preocupa de su propia salud simplemente por el hecho de que, si a él le pasase algo, no podría continuar cuidando del enfermo.

Este argumento resulta muy útil para los profesionales que intervienen con los cuidadores, para convencerles de la importancia de cuidarse a sí mismos, ya que llega un momento en el que toda su vida gira en torno al enfermo, anteponiéndole a su propio bienestar.

2.5.2. *Ámbito psicológico*

Como hemos ido viendo, son muchas las consecuencias que sufren los cuidadores por el ejercicio de esta tarea y, si hay un ámbito que resulta especialmente perjudicado es el psicológico.

El estrés continuado que sufre el cuidador puede dar lugar al denominado síndrome del *burnout* ("síndrome del quemado"), que

presenta los siguientes síntomas o características, recogidos por Bouzas, Larreategi y Uriarte (2005) en Sánchez (2009, p. 73):

- Pérdida de energía, eventual desencadenamiento de fatiga crónica.
- Aislamiento social e interpersonal: cesación o disminución de relaciones previas.
- Consumo de sustancias estimulantes o tranquilizantes para aguantar el tirón.
- Problemas de sueño.
- Trastornos psicofisiológicos variopintos.
- Fallos de memoria y concentración (debidos a la atención selectiva y a la hipervigilancia).
- Desinterés por personas o cosas.
- Irritabilidad
- Aumento o disminución significativos del apetito.
- Disforia
- Depresión y nerviosismo.
- Hartazgo del enfermo o de otros (que eventualmente producirá síntomas neuróticos compulsivos o fóbicos, agresividad y desprecio).
- Susceptibilidad y suspicacia de ribetes paranoides con ocasionales expresiones de maltrato emocional hacia la persona dependiente.

Todo ello se manifiesta en elevados niveles de ansiedad, depresión, sobrecarga, ira, tristeza, fallos de memoria, etc., desembocando en algunos casos en importantes trastornos psicopatológicos, que requieren el consumo de determinados fármacos. Y es ahí donde surgen otros problemas como la automedicación o no seguir de forma adecuada el tratamiento recetado por los profesionales.

En estos casos cobran un papel relevante las relaciones familiares y sociales, pues el cuidador necesita sentirse apoyado más que nunca. Esto no resulta fácil tampoco para las personas que están cerca del cuidador, pues en algunas ocasiones se centran tanto en el propio enfermo que descuidan sus relaciones con el resto de familiares o amigos, pues se crea una situación de interdependencia cuidador-paciente.

Es por ello que, las personas que forma parte de esa red de apoyo han de hacer un esfuerzo por mantener y reforzar esas relaciones con el cuidador. En ocasiones no es fácil ya que puede darse el caso de que el estrés y la sobrecarga que lleva el cuidador, se manifieste en hostilidad o trato inadecuado hacia las personas que tiene alrededor, como forma de descargar la presión.

Entran en juego sentimientos difíciles como la culpabilidad, temores, miedo a pensar en el futuro, etc. que llevan al cuidador a una situación de gran vulnerabilidad. En el estudio de Crespo y López (2004) se constató que un 22% de los cuidadores entrevistados tenía algún trastorno psicopatológico diagnosticado y, lo que es más importante, que a un 64% de ellos se les diagnosticó ese trastorno siendo ya cuidadores (recogido en Crespo y López, 2007).

Cuando la enfermedad está ya muy avanzada, el cuidador puede iniciar un sentimiento de duelo cuando el paciente aún continúa con vida, llegando a ser mayor en algunos el proceso de duelo vivido con el enfermo en vida que después de la muerte del mismo.

En los casos más dramáticos (Crespo y López, 2007) puede aparecer ideación suicida que, tras producirse la muerte del enfermo, puede evolucionar hacia un intento de suicidio o un suicidio consumado.

Existe una tendencia de los cuidadores a somatizar, pero existen una serie de diferencias en función del perfil de los mismos. Para el caso de los cónyuges, se apunta que a medida que avanzan en edad el cuidador se ve más expuesto. Por su parte, las mujeres cuidadoras (madres, hijas, hermanas...) tendrían mayor riesgo de padecer costes emocionales: sensación de culpabilidad, pérdida de identidad, angustia, depresión, alteraciones psicosomáticas, etc. (Pereda et al., 1995).

Esto hace que muchos de estos cuidadores se vean en la necesidad de tomar algún tipo de psicofármaco. No resulta extraño que tengan que tomar algún tipo de medicación para poder dormir ya que se produce una alteración importante del sueño al no poder descansar de forma adecuada, puesto que en algunos casos han de estar pendientes del enfermo o atenderle durante la noche.

El problema surge cuando no llevan el tratamiento de forma adecuada o se auto medican, puesto que se trata de fármacos con dosis elevadas que requieren un tratamiento adecuado.

2.5.3. Ámbito laboral

Cuando hablamos de las repercusiones en el ámbito laboral, hay que tener en cuenta que muchos de estos cuidadores empiezan a ejercer dicho rol una vez jubilados, especialmente cuando es el cónyuge quien presta los cuidados. En el caso de las mujeres cuidadoras, y más si nos centramos en las de edades más avanzadas, ni siquiera han trabajado fuera de casa anteriormente, por lo que no supone ninguna nueva repercusión en este ámbito. No obstante, como señalan autores como Berjano, Simó y Ariño (2005), hay otros muchos cuidadores que sí están incorporados en el mercado de trabajo y, en algún caso, han de abandonar su actividad laboral o reducir su jornada para poder atender a la persona dependiente.

Si tenemos en cuenta que el perfil del cuidador/a es de 52 años, van a ser muchas las personas que se encuentran en edad de trabajar y van a tener un impedimento o dificultad añadida para mantenerse en el mercado.

Son varios los factores que inciden a la hora de tomar esta decisión: si existe algún tipo de apoyo familiar, institucional, mayor o menor facilidad de adaptar los horarios del trabajo a las necesidades de cuidado del enfermo, la evolución de la enfermedad, etc.

En el caso de la ELA, por ejemplo, en la que la esperanza de vida del paciente es de unos tres años, los cuidadores en muchos casos se plantean continuar trabajando, ya que piensan en las consecuencias que puede tener para ellos dejar el trabajo en un futuro, una vez que el familiar haya fallecido, dadas las dificultades que existen en la actualidad para encontrar un trabajo.

El abandono del trabajo no solo va a tener consecuencias para el cuidador a corto plazo en cuanto a la pérdida de ingresos se refiere, sino que, además, va a suponer que en el momento de la jubilación la pensión será más reducida.

Respecto a su situación laboral, son minoría los cuidadores que tienen una actividad laboral, tan sólo un 26%, siendo elevados los porcentajes de jubilados (20%), especialmente entre los cuidadores varones, y, sobre todo, de personas dedicadas a las tareas del hogar (44%) (Crespo y López, 2007).

Pero el abandono del trabajo no sólo afecta a nivel económico, sino que ello supone también un cambio importante en el modo de vida que ha llevado con anterioridad el cuidador, así como la pérdida de un espacio que ayuda a muchos cuidadores a desconectar de la nueva problemática. Cuando es posible, muchos cuidadores prefieren mantener su puesto de trabajo porque, a pesar de que requiere más tiempo de trabajo y esfuerzo, les sirve como descanso de la realidad

que tienen que afrontar. No obstante, otros prefieren abandonarlo porque les supone mucha carga de trabajo y, además, se sienten culpables por dejar solo al enfermo.

No obstante, estos problemas no afectan por igual a hombres y mujeres, pues muchas de estas mujeres parten de una situación laboral más precaria que la de los hombres, con empleos peor retribuidos, a tiempo parcial y poco reconocidos socialmente, como en el caso de empleadas domésticas, servicio de limpieza, etc.

No debemos olvidar, además, que las mujeres tienen muchas más cargas que los hombres, y no sólo en cuanto al cuidado de la persona dependiente, sino que muchas veces hay que sumar otras responsabilidades como las tareas de la casa o el cuidado de los hijos.

2.5.4. Ámbito económico

Varios autores, como Durán (2004) y Rogero (2010), señalan el incremento de los gastos económicos como una de las problemáticas que afectan a los cuidadores.

Y es que, a la pérdida de ingresos en la economía familiar como consecuencia del abandono del trabajo por parte del cuidador en muchos casos, hay que añadir los gastos derivados de la propia enfermedad y de las nuevas necesidades del enfermo. En este aspecto tienen un peso importante las ayudas técnicas que precisa el enfermo y que varían mucho en función de la enfermedad.

Las ayudas técnicas que pueden precisar estos enfermos son muy variadas, como por ejemplo: silla eléctrica, silla normal, cama articulada, silla para el baño, etc. También hay que tener en cuenta también las adaptaciones que es necesario realizar en la casa. Generalmente las puertas del baño son más pequeñas, es necesario cambiar la bañera por la ducha, etc.

Pero si hay un caso en el que el desembolso económico es mucho mayor es el de los enfermos con ELA, puesto que el enfermo va perdiendo la movilidad conforme avanza la enfermedad, necesitando importantes ayudas técnicas. Es por ello que, a la hora de aconsejar a las familias, muchas veces se plantea realizar una serie de adaptaciones o no en función de la gravedad de la enfermedad. Si la evolución es muy rápida a veces es preferible comprar una silla para la bañera y no cambiar una bañera por una ducha.

Cuando el enfermo va teniendo dificultades para desplazarse, se hace necesario instalar un ascensor o plataforma, si no existía con anterioridad. Ello ya implica a un tercero, que es la comunidad de vecinos, quienes no pueden negarse a instalarlo pero sí a cubrirlos gastos.

Todas estas ayudas se vuelven más necesarias todavía conforme aumenta el grado de dependencia del enfermo, independientemente de la enfermedad que padezca.

Hay que tener en cuenta también que muchas de estas ayudas ni siquiera están cubiertas por la Seguridad Social, por lo que la familia ha de hacer frente a todos estos gastos con sus propios recursos. No obstante, hay que considerar que gracias a la labor de algunas asociaciones relacionadas con dichas enfermedades, disponen de un servicio de préstamo o alquiler de ayudas técnicas, gratuito incluso en algunos casos, lo que permite que puedan disponer de dichas ayudas técnicas con un coste mucho más reducido.

Además de las ayudas técnicas, hay otros muchos más gastos como la contratación de una persona para que realice las tareas del hogar o atienda al enfermo o, la contratación de servicios como centros de día, residencias, fisioterapia, etc. También existen otros

gastos importantes como en el caso de los medicamentos. En muchos casos los recursos del propio enfermo resultan insuficientes para cubrir todos estos gastos, por lo que es necesario un desembolso por parte del cuidador o del resto de familiares.

Debemos tener en cuenta también que, en los inicios de la Ley de Dependencia, los cuidadores podían cotizar a la Seguridad Social, pero ahora los cuidadores tienen que pagarse ellos mismos las tasas. Por ello, muchas familias piensan que para lo que ganan y lo que han de pagar a una persona para que atienda al enfermo, prefieren quedarse en casa porque no les compensa.

2.5.5. Ámbito familiar

La mayoría de los cuidadores afirman que el resto de la familia se vuelca en el enfermo cuando se produce esta situación. Pero no siempre es así y, en ocasiones, se produce un distanciamiento del resto de la familia con respecto al enfermo y el cuidador, en ocasiones debido a que la comunicación es menor debido a que, por la falta de tiempo, se ven menos.

Pereda et al. (1995), opinan que la enfermedad puede debilitar las relaciones entre el cuidador principal y otros miembros de la familia. Cuando son varios los hijos del enfermo y se reparten las tareas de cuidados, surgen con frecuencia discusiones y problemáticas para organizarse o rotar entre unos y otros. Además, puede darse el caso de que algunos tiendan a evadirse de sus responsabilidades y, aunque son varias las personas que podrían cuidar del paciente, acabe recayendo todo el peso en una de ellas. Todo ello genera grandes tensiones, que hacen que los enfrentamientos entre unos y otros no sean inusuales.

No obstante, no es solo la llegada de la enfermedad o la dependencia la que da lugar a estas situaciones, sino que el tipo de relación que existía anteriormente entre los miembros de la familia

tiene un peso determinante. Si la relación no era buena de antemano o existían ciertas tensiones, las nuevas responsabilidades acaecidas van a ser el detonante de conflictos más serios.

Esto influye también en la relación entre cuidador y enfermo. Si la relación no era muy cordial de antemano, para el cuidador va a resultar más costo prestar los cuidados, pues no tiene la gratificación que puedan tener otros de que, a pesar del esfuerzo, están contentos de poder mejorar el bienestar de la persona que está su lado.

Además, los cuidadores no siempre reciben gratitud por parte del paciente, en algunos casos por la propia forma de ser del paciente y en otras debido al deterioro cognitivo del mismo, como en el caso de los enfermos de Alzheimer.

Existen, además, una serie de comportamientos por parte de la persona dependiente que resultan molestos para quienes les cuidan (Peredaet al., 1995), como por ejemplo, la agresividad verbal o física, la práctica de la automedicación, la incontinencia, el comer alimentos que no debe, el hecho de perderse por la calle y la negativa a bañarse o la despreocupación por la limpieza.

Cuando además el cuidador tiene su propia familia, pueden surgir tensiones con los otros miembros en cuanto a la redistribución de la casa, reducción de la dedicación a otros familiares y del tiempo disponible para realizar las tareas del propio hogar, etc. Todo ello puede conducir a una situación de vulnerabilidad del cuidador, quien se encuentra en el centro de las quejas y tensiones que se producen entre el enfermo y el resto de la familia. Por ello, no es de extrañar que el cuidador tenga sentimientos de soledad.

Cuando la pareja cuidadora es más joven (Peredaet al., 1995) puede llevarles incluso a plantearse si tener hijos o no, si no se dan las condiciones adecuadas.

2.5.6. Ámbito relaciones sociales, ocio y tiempo libre

Crespo, López, Gómez y Cuenca (2005), opinan que otra de las consecuencias que sufren los cuidadores es la reducción del tiempo de ocio, abandono de aficiones, hobbies, relaciones, etc. (citado en Crespo y López, 2007).

Las consecuencias que el cuidado implica en el tiempo de ocio y relaciones sociales del cuidador son inmediatas si sólo tenemos en cuenta la ya importante reducción del tiempo libre que conlleva, pues estos cuidados requieren una importante dedicación de tiempo. El efecto es mucho mayor cuando existe un único cuidador o un cuidador principal sobre el que recae todo el trabajo. Ello da lugar al abandono de actividades de ocio, hobbies, relaciones con amigos, vacaciones, etc.

Según la EAIME (Encuesta de Apoyo Informal a las Personas Mayores en España, 2004), seis de cada diez cuidadores han tenido que reducir su tiempo libre, cuatro de cada diez no pueden ir de vacaciones por causa del cuidado, casi uno de cada tres no tiene tiempo para frecuentar amistades, el 17% tiene problemas para cuidar a otras personas de su entorno como le gustaría y el 7% afirma que el cuidado provoca conflictos con su pareja (el 9% de los casos) (Rogerio, 2010).

Anteriormente se ha mencionado la repercusión que tiene sobre ello la falta de tiempo, pero hay otro condicionante igual de importante: la voluntad del enfermo. Y es que, el hecho de que el cuidador salga a pasear, o a tomar un café con unos amigos, por ejemplo, va a depender de que el enfermo quiera ir o no. En la mayoría de los casos, si al enfermo no le apetece salir el cuidador tampoco sale porque no quiere dejarle solo y le produce remordimientos. Ello genera un deterioro de las relaciones sociales, cerrando el círculo de relaciones del cuidador de forma importante y,

cerrando a su vez, un espacio que puede ser muy importante para ayudarle a desconectar y disfrutar.

Se va creando a su vez una relación de dependencia bidireccional entre el cuidador y la persona cuidada, pues uno necesita que el otro le cuide y, el otro, no tiene con quien relacionarse a parte de con la persona a la que cuida, dada la absorción que esta tarea implica.

Muchos cuidadores coinciden en que, cuando se produce esta situación de enfermedad, te das cuenta de quién son tus amigos de verdad, que son muy pocos. Algunos dejan de llamarles, de visitarles... mientras que otros tratan de animarles para que salgan un poco. Ésta pérdida de amistades es una piedra más que incrementa el peso de la mochila de tristeza y soledad que carga el cuidador.

Por el contrario, en fases menos críticas de la enfermedad y cuando el cuidador principal sabe aprovechar los medios a su alcance así como delegar en otras personas que le suplan en determinadas horas del día, e incluso por temporadas a lo largo del año, es posible compaginar la relación de ayuda y el mantenimiento de aficiones y relaciones sociales (Pereda et al., 1995).

2.6. Medidas a llevar a cabo

Como hemos visto, las consecuencias que sufren los cuidadores debido a la prestación de los cuidados son muy variadas y afectan a múltiples ámbitos de su vida. El abordaje de esta problemática no es tarea sencilla, pero está claro que es necesario tomar nuevas medidas y reforzar las ya existentes para mejorar la calidad de vida de este colectivo.

Como se ha comentado al inicio, se han tomado una serie de medidas en los últimos meses que han tenido un impacto demoledor en las prestaciones económicas dirigidas a las personas en situación

de dependencia. De este modo, nos encontramos con unas cuantías que están muy lejos de cubrir las necesidades de estos enfermos dependientes, por lo que la familia cobra nuevamente un papel relevante en la asunción de estos gastos. Una primera medida que debería adoptarse por tanto, es el ajuste de la cuantía de las prestaciones a la de las necesidades de los enfermos dependientes.

Si nos centramos en los servicios destinados a personas en situación de dependencia, nos encontramos con unos precios de plazas en residencias y centros de día que están muy lejos del alcance de la mayoría de las familias, lo que hace que en muchos casos la familia ni siquiera se planteedichas alternativas.

Barriga, Brezmes, García y Ramírez (2003), defienden que la prestación económica por cuidados en el entorno familiar es una de las modalidades más habituales en las prestaciones destinadas a la atención de la dependencia, lo cual tiene un importante y negativo impacto de género.

Es necesario, por tanto, mejorar las prestaciones económicas vinculadas al servicio, ya que, a pesar de tener un carácter prioritario en las prestaciones contempladas en la Ley de Dependencia, en la práctica esto no es así.

Todas estas medidas, aunque en un principio pueden parecer orientadas a la mejora de la situación del enfermo, repercutirían directamente también en el bienestar cuidador.

Debido al hecho de que ahora son los cuidadores los que han de abonar las tasas a la Seguridad Social para seguir cotizando, muchas familias no pueden hacer frente al gasto. Contratar a una persona para que atienda al enfermo es, en muchos casos, imposible de asumir. Si a esto añadimos que se trata de pacientes que no pueden estar solos demasiado tiempo, es fácil imaginar en quien recae la responsabilidad absoluta de su cuidado. Se reduce de este modo el

margen de maniobra de los cuidadores para delegar, aunque sea de forma parcial, en los cuidados del enfermo. Es en ese espacio donde se deben desarrollar programas de respiro para los cuidadores.

También sería preciso que, en el plano laboral, se adoptasen una serie de medidas que permitiesen conciliar de forma adecuada el empleo de los cuidadores con la prestación de cuidados al enfermo.

Por otro lado, el Servicio de Ayuda Domicilio que se concede a través de los Servicios Sociales tiene una cobertura, respecto a horarios, muy reducida, por no mencionar las listas de espera que existen en determinadas zonas. Sería necesario, por tanto, ampliar el horario de este servicio y su capacidad de respuesta a la demanda de estos servicios. De este modo, se reduciría en cierto modo la sobrecarga de tareas que tienen los cuidadores.

En esta línea encontramos la opinión de autores como Aurtenetxe, Arriola, Aurrekoetxea, Beloki y Díaz de Corcuera (2007), quienes proponen como estrategia para mejorar la situación de los cuidadores, el aumento y mejora de los recursos sociales existentes.

Facilitar la adquisición o alquiler de ayudas técnicas a través de ayudas económicas es, en muchos casos, insuficiente.

Una de las principales repercusiones que sufren los cuidadores es en el ámbito psicológico. Sería necesario favorecer los servicios de apoyo psicológico, tanto individualizado como grupal (que ya existen en algunas asociaciones) para trabajar habilidades que ayuden a afrontar la nueva situación.

Por otro lado, no podemos olvidar que algunas de las consecuencias físicas como los dolores de espalda o articulaciones que sufren los cuidadores se podrían evitar si se les enseñasen técnicas sobre cómo movilizar al enfermo o cómo realizar otros cuidados tratando de reducir este esfuerzo.

No podemos pasar por alto tampoco la necesidad de aumentar la inversión en investigación precoz de estas patologías, ya que, en el caso del Alzheimer o la ELA, no existe actualmente ningún tratamiento.

2.7. Asociaciones

Como se ha mencionado anteriormente, existen muchas necesidades tanto de los enfermos como de los cuidadores sin cubrir, pues los recursos del sistema no son suficientes para cubrir todo el volumen de demanda. Es en este vacío donde el Tercer Sector juega un papel muy importante, cubriendo esas carencias, que pueden ser muy diversas.

En este caso, al tratarse de asociaciones relacionadas con una patología concreta, la atención prestada desde las mismas va a ser más especializada, desde el punto de vista de información, asesoramiento, servicios, ayudas, etc.

En el caso de las personas cuidadoras tienen un papel muy importante los grupos de autoayuda, que les permiten desahogarse y compartir sus experiencias con personas que están pasando por su misma situación. Además, también pueden beneficiarse de una serie de servicios así como de ayudas para facilitar la prestación de cuidados al enfermo.

A continuación, se exponen algunos de los aspectos más relevantes de las asociaciones que han colaborado en la presente investigación.

2.7.1. AECC (Asociación Española Contra el Cáncer)

- *Historia*

La AECC es una ONG de carácter benéfico asistencial. Se constituyó el 5 de marzo de 1953 con el propósito de luchar contra el

cáncer en todas las modalidades conocidas o que en el futuro se conocieran.

Esta Asociación integra en su seno a pacientes, familiares, personas voluntarias y profesionales que trabajan unidos para prevenir, sensibilizar, acompañar a las personas, y financiar proyectos de investigación oncológica que permitirán un mejor diagnóstico y tratamiento del cáncer.

La AECC tiene su sede central en Madrid y desarrolla su actividad en toda España gracias a sus 52 Juntas Provinciales, con representación en más de 2.000 localidades de todo el país (Página web de la AECC: <https://www.aecc.es/>)

- *Miembros*

Está compuesta por voluntarios, socios y personal contratado que aúnan esfuerzos para conseguir los objetivos de la Asociación. La integridad, profesionalización, dedicación y capacidad de respuesta de todos los miembros de la AECC ha generado una cultura común caracterizada por un continuo dinamismo. La sede de la AECC de Zaragoza cuenta con 13 profesionales (3 psicólogas, 2 trabajadoras sociales, 5 administración, 2 coordinadoras hospitales y un gerente), 4.505 socios y 323 voluntarios.

- *Valores*

Su misión es luchar contra el cáncer liderando el esfuerzo de la sociedad española para disminuir el impacto causado por esta enfermedad y mejorar la vida de las personas.

Los valores que definen a la AECC son los principios, las señas de identidad que dotan a la organización de los elementos necesarios para cumplir su función social con total eficacia. Estos son: ayuda, unidad, transparencia, profesionalidad, independencia y dinamismo.

- *Recursos*

La AECC dispone de una plantilla de profesionales que lucha contra el cáncer. A finales de 2011, la asociación contó con una plantilla de 703 trabajadores de los cuales casi el 82% son mujeres y el 78 % tienen un contrato indefinido.

- *Personas a las que da cobertura*

Se atiende tanto a los enfermos de cáncer como a sus familias.

- *Servicios*

Podemos encontrar una serie de servicios para enfermos oncológicos y sus familiares. Estos son:

- Atención psicológica. Este servicio dispone de diferentes tipos de atención en función de cada caso. Servicio y asesoramiento. Terapia psicológica individual y grupal. En Zaragoza hay cuatro grupos de trabajo: Mucho por vivir (atención a la mujer con cáncer de mama), grupo de cuidadores, grupo de duelo y grupo de resilientes.
- Atención social. Las personas diagnosticadas de cáncer necesitan información y orientación acerca de los diferentes recursos sociales y económicos existentes y disponibles. Para ello ofrece acogida, orientación social, gestión de ayudas económicas, préstamo de ayudas técnicas y piso de acogida.
- Voluntariado (de domicilio, hospital y testimonial).
- Grupos para dejar de fumar para la población en general.
- Prevención. Charlas médicas y psicológicas para población general.
- Charlas de comunicación y prevención del «burnout». Para profesionales sanitarios.
- Charlas en centros escolares: El bosque encantado (se trabajan las emociones), Actúa (Programa learning), Comer bien es divertido, Charlas alcohol y tabaco.
- Talleres ocupacionales.

- Infocancer. Teléfono de atención gratuito en el que se ofrece información, orientación y apoyo.

2.7.2. AFEDAZ (*Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer*)

- *Historia*

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFEDAZ), es una entidad de iniciativa social, sin ánimo de lucro, Premio San Jorge 2004 "a los Valores Humanos" del Gobierno de Aragón y declarada de Utilidad Pública.

Fue creada por y para los propios familiares en el año 1992, teniendo como misión ser un instrumento válido para atender las necesidades de los cuidadores de enfermos de Alzheimer y/u otras demencias (Página web de AFEDAZ:<http://www.afedaz.com/>)

- *Valores*

AFEDAZ para su quehacer diario se basa en los valores de transparencia, eficacia, eficiencia, participación, equidad y universalidad (Memoria 2009; AFEDAZ).

- *Recursos*

Centro de psicoestimulación, centro de día y residencia.

- *Personas a las que da cobertura*

AFEDAZ proporciona una serie de servicios que han beneficiado, hasta el momento, a más de 5.000 familias y sus enfermos.

- *Servicios*

En esta asociación podemos encontrar los siguientes servicios:

- Servicio de información y orientación. Apoyo especializado a las familias que, debido a la enfermedad de uno de sus miembros, precisan asesoramiento, formación y atención especializada en

demencias con el fin de mejorar su calidad de vida y la de su enfermo.

- Servicio de apoyo psicológico. Atención psicológica individualizada y grupal a familiares/cuidadores de enfermos con demencias. Actividades: terapia individualizada, terapia grupal, grupos de duelo y charlas informativas.
- Centro de psicoestimulación. Tiene como objetivo lograr que los enfermos con demencia mantengan durante el mayor tiempo posible las actividades de la vida diaria y por tanto su autonomía personal.
- Centro de día. Servicio de atención integral a enfermos con demencias en fases medias o avanzadas.
- Servicio de ayuda a domicilio. Proporciona atención especializada a enfermos con demencias, a través de las siguientes actividades: apoyo social, aseo personal, acompañamiento, tareas domésticas, estimulación cognitiva y sensorial, rehabilitación física, apoyo médico y apoyo psicológico.
- Estancias temporales. El objetivo es apoyar a las familias de enfermos con demencias en momentos puntuales como descanso del cuidador principal, celebración de fiestas o compromisos familiares, adecuación del domicilio del enfermo, reajustes de medicación, etc.
- Residencia.
- Participación y voluntariado.

2.7.3. ARAELA (Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica)

- *Historia*

La Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica es una entidad privada sin ánimo de lucro (Página web de ARAELA: <http://www.araela.org/>). Nació en Junio de 1999, tras haberse llevado a cabo en Zaragoza varias reuniones entre afectados y profesionales de este tema. Está inscrita en el Registro General de

Asociaciones de la Diputación General de Aragón, y en el del Excelentísimo Ayuntamiento de Zaragoza. Así mismo, también está declarada de Interés Social por el Gobierno de Aragón, por la labor que está desempeñando con el colectivo de enfermos y familiares.

- *Miembros*

El número de socios es de unos 150 entre enfermos, familiares y colaboradores (amigos, profesionales, simpatizantes interesados...).

- *Valores*

La promoción de todo tipo de acciones destinadas a mejorar la calidad de vida de personas afectadas por ELA, priorizando:

a/ Promover la agrupación de personas afectadas por estas enfermedades o interesadas personal o profesionalmente en ellas, para trabajar de forma coordinada en la búsqueda de soluciones.

b/ Facilitar información, orientación, asesoramiento y apoyo en todos los problemas derivados de esta enfermedad o de sus consecuencias.

c/ Sensibilizar a la opinión pública y a las instituciones públicas y privadas sobre los problemas que esta enfermedad produce en afectados, familias y sociedad.

d/ Estimular y promover la investigación científica de esta enfermedad y sus consecuencias en todos sus aspectos.

e/ Cooperar con entidades que tienen por objeto mejorar la calidad de vida de personas con movilidad reducida.

- *Personas a las que da cobertura*

Pueden pertenecer a la Asociación todas las personas, mayores de edad, y con capacidad de obra, que tienen interés en el desarrollo de los fines de la Asociación.

Su ámbito territorial es la Comunidad Autónoma.

- *Servicios*

Desde ARAELA se prestan los siguientes servicios:

- Atención social.
- Atención terapia ocupacional.
- Atención psicológica.
- Préstamo de ayudas técnicas.
- Logopedia
- Musicoterapia

BLOQUE III. CAPÍTULO DE DESARROLLO

1. Análisis de los datos

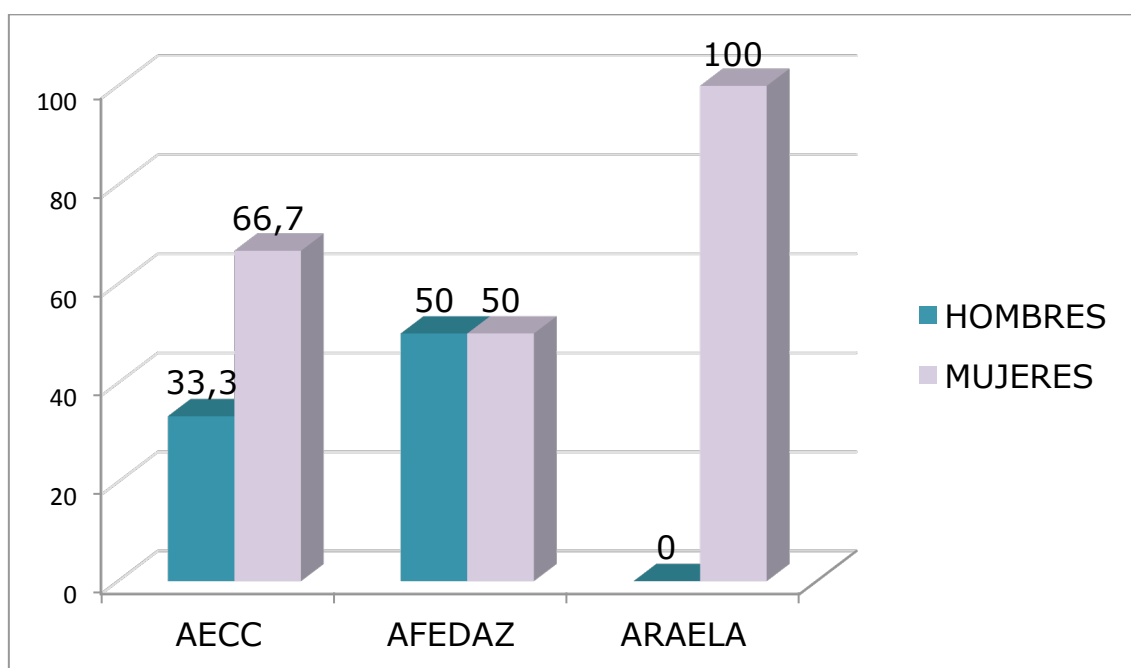
1.1. Cuidadores

La muestra de personas entrevistadas está compuesta por 16 cuidadores de enfermos crónicos dependientes. El contacto con ellos ha sido posible gracias a la colaboración de tres asociaciones: AECC, AFEDAZ y ARAELA. A continuación, se exponen las variables sociodemográficas de la muestra analizada:

1.1.1. Datos sociodemográficos

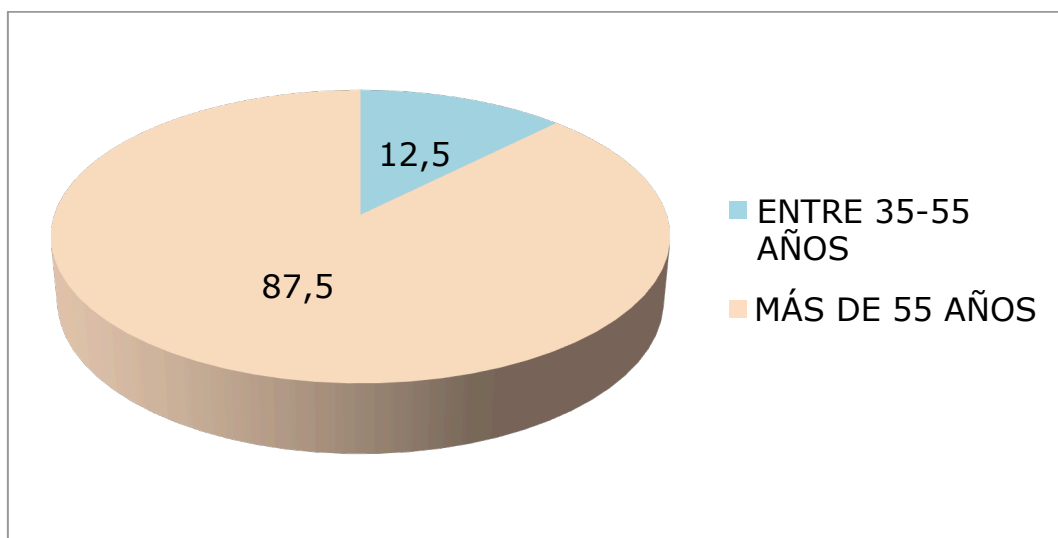
Como podemos observar en la Figura 8, el número de mujeres cuidadoras es mayor que el de hombres en la muestra analizada (37,5% hombres versus 62,5% mujeres). No obstante, los porcentajes varían significativamente en función de la asociación en la que se han recogido los datos.

Figura 8. Perfil del cuidador según el género de las personas entrevistadas.



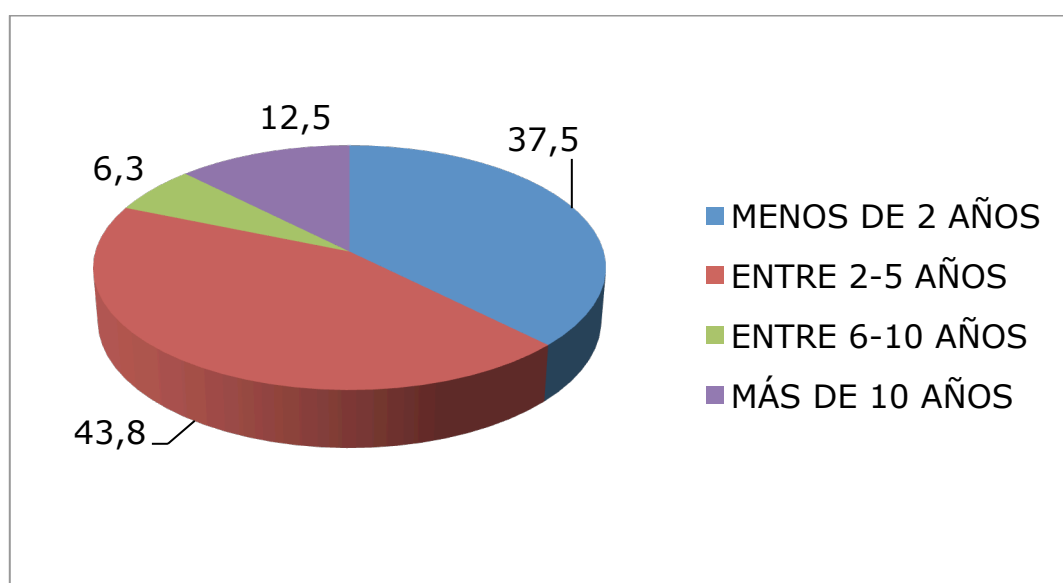
De todos los grupos de edad considerados, la muestra analizada se concentra en dos intervalos, siendo muy significativo el número de personas mayores de 55 años (ver Figura 9).

Figura 9. Perfil del cuidador según la edad.



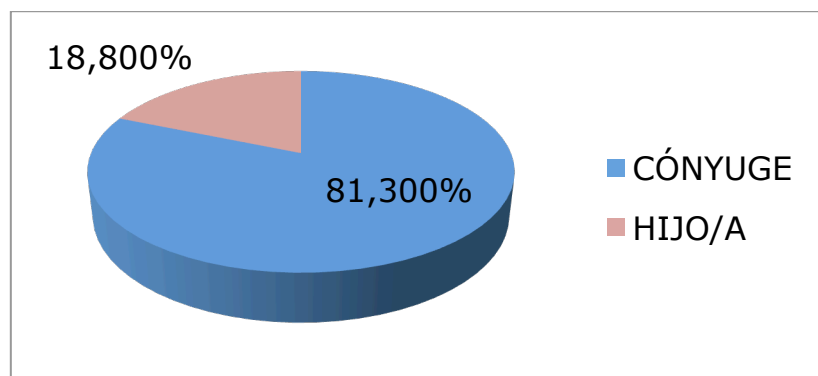
En cuanto a la dedicación, todos los cuidadores entrevistados son el cuidador principal del enfermo. Si nos centramos en el período que llevan ejerciendo esta tarea, podemos observar los datos en la Figura 10 que se muestra a continuación.

Figura 10. Perfil del cuidador según los años que lleva prestando cuidados.



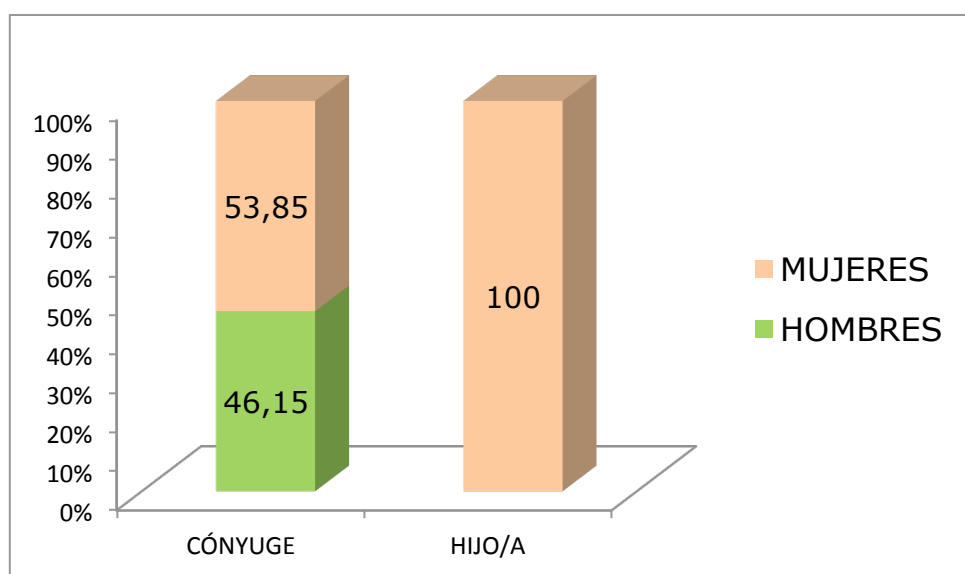
Podemos agrupar a los cuidadores entrevistados en dos grupos según su relación o parentesco con el enfermo dependiente (ver Figura 11). La mayor parte de la muestra está formada por cónyuges/parejas de la persona dependiente.

Figura 11. Perfil del cuidador según el tipo de relación con el enfermo dependiente.



Si profundizamos en este aspecto, podemos considerar la variable "tipo de relación" y el género de la persona que presta los cuidados (Figura 12).

Figura 12. Perfil del cuidador según el tipo de relación y sexo del cuidador.



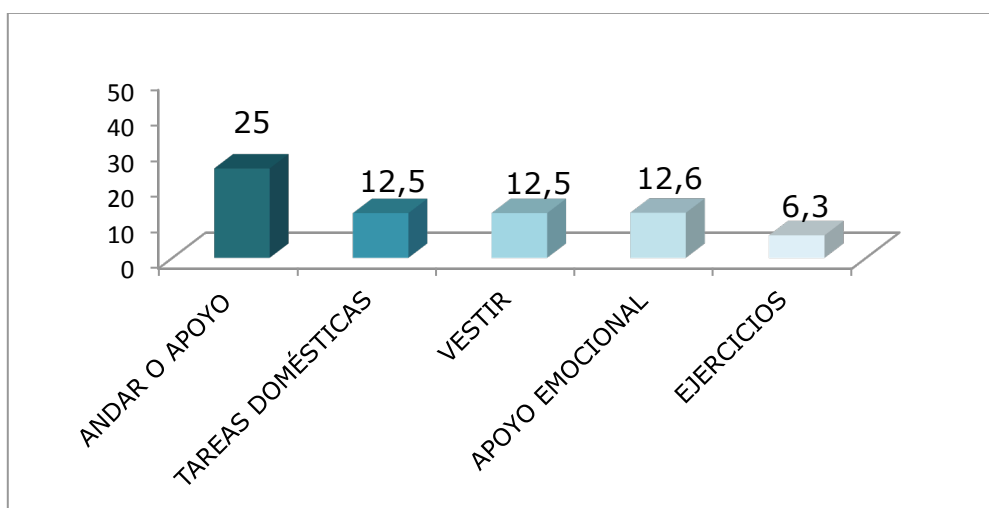
1.1.2. Necesidades de los cuidadores

- Sobre el paciente

Como se ha comentado anteriormente, las necesidades de los enfermos dependientes son muy diferentes entre unos y otros, debido en gran medida al tipo de enfermedad que padecen. Por ello, se van a diferenciar a continuación las necesidades que tienen los pacientes en función de dicha patología.

En el caso de los enfermos de cáncer, las principales ayudas que requieren aparecen reflejadas en la Figura 13.

Figura 13. Necesidades de los enfermos de cáncer.



Los enfermos de ELA, sin embargo, tienen necesidades de ayuda para todas las actividades básicas de la vida diaria: lavar, bañar, vestir, comer, moverse, etc.

En el caso del Alzheimer, también necesitan ayuda para todas las actividades, teniendo que añadirle a ello la necesidad constante de supervisión por parte del cuidador.

Al preguntar a los cuidadores por el tiempo que tienen que dedicar diariamente a atender las necesidades del paciente, y si reciben alguna ayuda para ello (familiar, profesional, etc.), nos encontramos, en el caso de los enfermos de cáncer, que su principal necesidad es la del acompañamiento (especialmente cuando se trata de visitas médicas). Aunque este tipo de cuidados requieren mucho tiempo, la necesidad que tienen los enfermos es más de compañía y apoyo emocional, y no tanto la necesidad de ayuda física o realización de tareas. Un ejemplo de esto aparece en la entrevista a uno de los cuidadores:

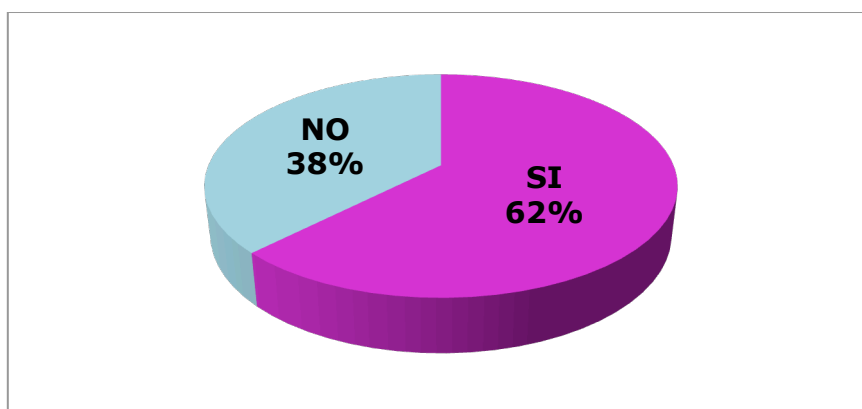
Cuidador 3: "No es que le tenga que dedicar muchas horas porque él se vale por sí mismo, pero depende mucho de mí porque no va a ningún sitio si no voy yo, al médico, etc. Se ha acoplado tanto a mí que no puede ir sólo a los sitios".

En el caso de los enfermos de ELA y Alzheimer la necesidad de cuidados se prolonga durante las 24 horas del día.

En cuanto a las ayudas que reciben para prestar los cuidados, cuatro de ellos señalan que reciben ayuda de sus familiares (hijas o madre), aunque son ellos los cuidadores principales. Otros reciben ayuda de profesional de una empleada doméstica para las tareas del hogar, cuidar del enfermo o acompañarle a la calle (25%), estancia temporal en residencia (por enfermedad del cuidador) o centro de psicoestimulación (3 días a la semana, 4 horas cada día).

- *Necesidades propias*

Al preguntarles si habían experimentado algún tipo de repercusiones sanitarias como consecuencia de prestar cuidados al enfermo, nos encontramos con que más de la mitad de la muestra de cuidadores (62%) ha visto influenciada su propia salud desde que ejerce como cuidador/a (Figura 14).

Figura 14. Repercusiones en la salud del cuidador.

Para los que afirman haberlas padecido, los problemas más comunes son: dolores musculares, de espalda, lumbalgias, hernias, cervicales, taquicardias, arritmias, cambios en el sueño y pérdida de peso.

También se ha podido observar que, en algunos casos, el papel que desempeñan influye también en la preocupación por su propio estado de salud, dándose el caso de uno de los cuidadores que, a pesar de necesitar ser operado, ha decidido retrasar dicha operación para no interrumpir los cuidados. En otro caso, la cuidadora tiene miedo de hacerse pruebas médicas por si le diagnostican la misma enfermedad que su padre.

Por otro lado, la mayor parte de los cuidadores (87,5%) siente que la sobrecarga de responsabilidades le afecta a su estado de ánimo o tiene repercusiones psicológicas para él/ella. Quienes opinan que no les ha afectado (12,5%) defienden que se debe a su carácter optimista o a la forma con la que el enfermo afronta la enfermedad (ej., es positivo, tiene ganas de salir, etc.)

En otro caso la situación ha cambiado pero para mejor, pues la relación entre cuidador y enfermo, que eran pareja, estaba muy deteriorada y, a raíz de la enfermedad, la actitud del enfermo

cambió para bien, lo que ha hecho que en estos momentos la relación sea mucho más buena.

Sin embargo, la realidad es que la mayoría de los cuidadores comentan que el carácter del enfermo ha cambiado, lo cual ha influido negativamente en ellos mismos. Afirman que sus familiares se han vuelto más duros, llegando a realizar comentarios bruscos a las personas que tienen alrededor, lo que dificulta mucho más la prestación de cuidados.

La forma en la que afecta a su estado de ánimo es muy variada: ganas de llorar, estrés, bajones de ánimo, aislamiento, ideas a las que no pueden dejar de dar vueltas, etc. También surgen sentimientos de culpabilidad por no poder cuidar del enfermo, se sienten diferentes al resto de personas, etc.

El estado de ánimo está ligado en gran medida al estado de salud del paciente, produciéndose gran nerviosismo cuando tiene que realizarse pruebas o cuando esperan los resultados de las mismas.

Cuidador 1: "El estado de ánimo es muy variable, por cualquier pequeño cambio te hundías. O a lo mejor un día duermes bien y te levantas optimista".

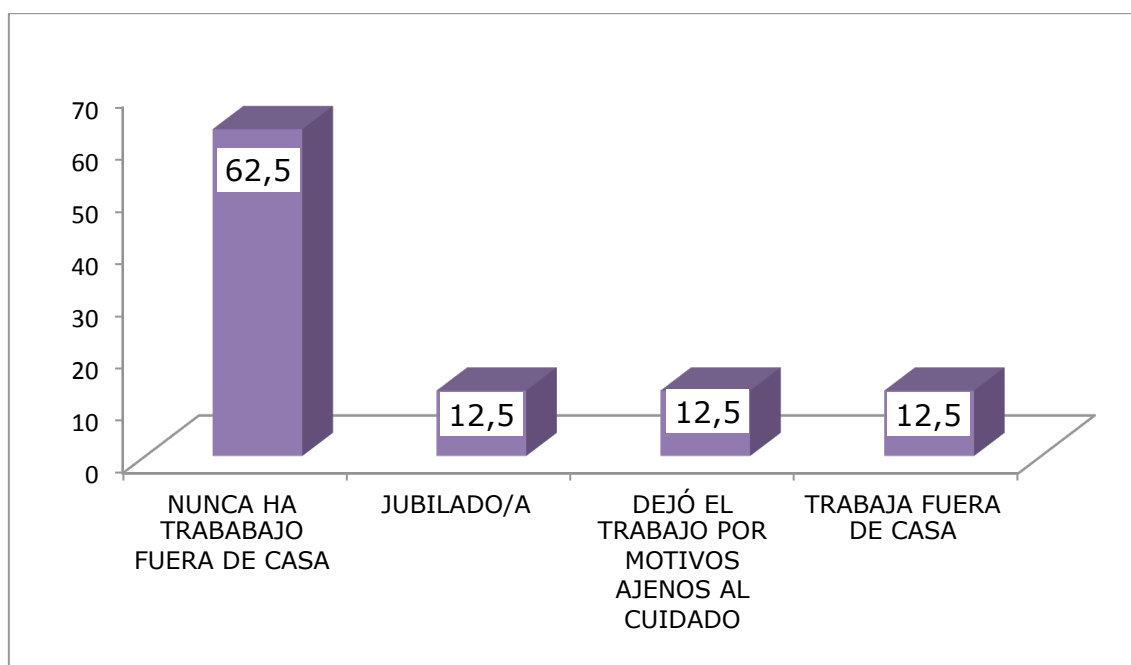
Cabe señalar que son varios cuidadores los que comparten la idea de que no les parece bien irse con los amigos o salir y dejar al enfermo en casa.

Son pocos los que mencionan su perspectiva de futuro y, cuando lo hacen, reconocen que no creen que sea muy buena, por lo que tratan de centrarse en el presente.

En cuanto a la necesidad de tratamientos o medicación, el 12,5% de los cuidadores reconocen que necesitan tomar pastillas para conciliar el sueño y el 6,3% necesita tomar antidepresivos.

Por lo que respecta a si los cuidadores han tenido dificultades para mantener su puesto de trabajo o incorporarse al mercado laboral debido al tiempo de cuidados que precisa el paciente, hay que destacar que el porcentaje de personas que trabajan fuera de casa es muy bajo. En el caso de los cuidadores que sí trabajan, cabe destacar que todas son mujeres y trabajan a jornada completa (Figura 15).

Figura 15. Perfil del cuidador según su ocupación.



En cuanto al 12,5% de personas que tuvieron que dejar el trabajo, los motivos fueron problemas de salud propios del cuidador o porque cerró la empresa en la que trabajaba, aunque éste último afirma que, de no haber sido así, habría tenido que dejar el trabajo porque el enfermo es muy dependiente y le habría resultado imposible compaginar ambos roles.

Cuidador 3: "Ahora no me planteo buscar trabajo, ¿dónde voy?, si está la gente joven sin trabajar cómo lo voy a encontrar yo. Además me gustaría trabajar, porque en

casa es un aburrimiento. Las que estamos acostumbradas a trabajar, que llevo toda la vida trabajando, parece que te falta algo. Pero ahora no puedo, porque tengo que cuidar al nieto y a mi marido, a ver si sale a flote”.

Una de las cuidadoras trabaja fuera de casa a jornada completa y defiende que el enfermo (en este caso su marido) le facilita mucho las cosas. Otra de las cuidadoras trabaja también fuera de casa, pero en varias ocasiones tiene que realizar cambio de turnos con sus compañeras.

Por lo que respecta a las condiciones económicas que rodean la situación del enfermo, en el caso de los cuidadores de enfermos de Alzheimer, todos ellos coinciden al señalar que se han incrementado de forma considerable sus gastos económicos por causa de la enfermedad. El 50% de ellos reciben algún tipo de prestación económica (que varía de los 180€ hasta los 600 €), la cual consideran insuficiente para pagar un centro de psicoestimulación o acceder a otros servicios.

En el caso de los cuidadores de enfermos de cáncer opinan que los gastos apenas se han incrementado (comprar una barra para la ducha, desplazamientos en taxi al hospital, alquiler de una silla de ruedas, 10% del coste de la medicación, etc.). No obstante, uno de ellos manifiesta tener un elevado gasto en farmacia (pues no pertenecen al Régimen de la Seguridad Social) y, en otro de los casos, porque tenían problemas económicos anteriores. Solo uno de los cuidadores manifiesta estar en proceso de valoración de la situación de dependencia.

En cuanto a los enfermos de ELA, los gastos económicos se disparan, debido a la gran cantidad de adaptaciones que tienen que realizar en la vivienda: silla de ruedas, silla de baño, cama eléctrica, elevador, suelo antideslizante, realizar obras en el baño, etc. Una de

las cuidadoras reconoce que, de todas estas reformas, sólo recibió ayuda económica para la silla de ruedas. Además, hay que añadir que las obras duraron 2 meses, durante los cuales tuvo que ingresar al enfermo en una residencia. Tenía reconocida gran dependencia y recibía una prestación económica de 390 euros, insuficiente para cubrir todos estos gastos. Otra cuidadora manifiesta que su marido tiene reconocida la gran invalidez.

Al preguntar acerca de las repercusiones a nivel familiar (ej., dificultades para organizar las tareas de cuidados con otros familiares, problemas de distribución de habitaciones, etc.), un porcentaje considerable (56,3%) de los cuidadores considera que los cuidados no han afectado a sus relaciones familiares aunque, en algunos casos, señalan que se debe a la existencia de un único cuidador principal o a base de sacrificarse mucho. El resto opina que sí les ha afectado, pudiendo observar formas muy diferentes de hacerlo: adaptaciones en el domicilio, vivir con un profesional interno, el carácter del enfermo ha empeorado (influyendo en la relación con sus hijos o nietos), etc. Por lo general, defienden que los hijos les apoyan en esta tarea.

Al preguntarles por sus relaciones sociales, sólo una minoría (12,5%) opina que los cuidados no han afectado a sus relaciones con amigos y a su tiempo de ocio. En algunos de estos casos parece ser gracias a la ayuda de una profesional interna.

Cuidador 7: "Nos hemos ido a la playa, le hemos metido con una silla al agua, hemos bailado, etc. Y hemos disfrutado él y yo, porque sabemos que esta enfermedad es mortal, y ¿para qué vas a darle a la cabeza y quedarte en la cama?"

El resto de los informantes, sin embargo, piensa que, en mayor o menor medida, les ha afectado. En algunos casos han dejado de

salir o han reducido las salidas y, en muchos casos, éstas son cerca de casa porque la persona dependiente se cansa.

Cuidador 6: *"A lo mejor vamos a un sitio y me dice «vámonos ya, mira la hora», y es porque se cansa, yo lo comprendo. O si me voy a comprar me dice que no vuelva tarde".*

Lo que sí está claro es que eso depende mucho de la actitud del enfermo, si él quiere salir, el cuidador sale pero, si no es así, el cuidador tampoco lo hace porque no quiere o no puede dejarle solo. Además, en muchos casos si el cuidador no sale el enfermo tampoco lo hace. Podemos decir que en este sentido existe una relación bidireccional.

Cuidador 4: *"Hemos sido de salir todos los sábados, pero ahora no hay manera de sacarle. Todas las mañanas me voy a andar, pero sola, imagínate que aburrimiento".*

No obstante, algunos cuidadores afirman que es en esta situación cuando te das cuenta de quienes son tus amigos de verdad y quiénes no. Una de las informantes dice que continúan haciendo lo mismo que antes pero sin amigos.

Por lo que se refiere a la opinión que tienen los cuidadores respecto a las medidas que deberían adoptarse y quién debería hacerlo para dar una mayor cobertura a sus necesidades, el 100% de los entrevistados coinciden en que es necesario tomar nuevas medidas y, quienes se aventuran a atribuir estas responsabilidades a alguien opinan que han de ser las administraciones públicas.

Las demandas que plantean son muy variadas pero destaca de forma considerable, compartida por la mitad de los informantes, la de aumentar la cuantía de las prestaciones económicas.

Podemos destacar también las demandas de ayuda o apoyo psicológico para los cuidadores y mayores ayudas en el desempeño de los cuidados, a la hora de levantar al enfermo, acostarle, etc. compartidas ambas por el 18,8% de los informantes.

Por último, existen una serie de demandas que, aunque no son generalizables, no son por ello menos importantes. Éstas son: aumentar los servicios especializados; mayor coordinación entre los médicos; reducir listas de espera; investigar más sobre estas enfermedades ya que, como en el caso de la ELA, no existe actualmente una cura; crear espacios para que los cuidadores puedan hablar y compartir experiencias; mayor desarrollo de la ayuda a domicilio y crear residencias adaptadas a las necesidades concretas de los enfermos.

1.1.3. Información sobre la asociación

A través de la información obtenida mediante las entrevistas podemos observar que existen diferentes vías o formas de acceso a la asociación. En este caso, el conocimiento de las asociaciones se ha producido a través de los diferentes profesionales médicos (25% de los casos), de los hijos (18,8%), amigos (18,8%), trabajadores sociales (12,5%) y en el 25% restante de los casos a través de otros medios (vecinos, voluntarios oncología o miembro de la asociación).

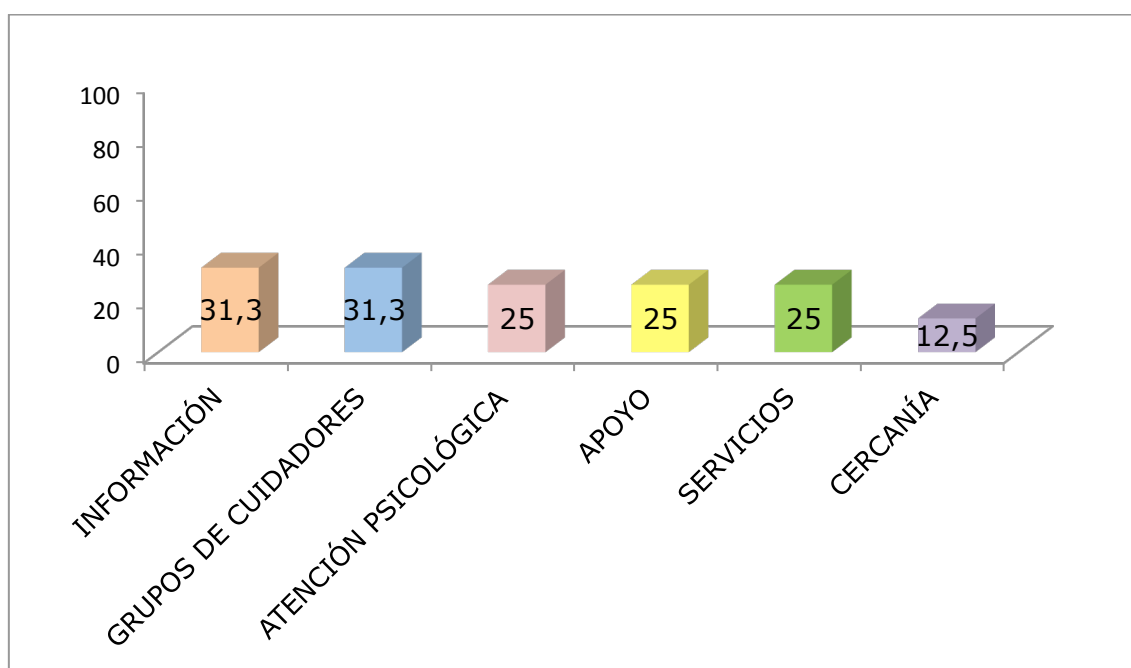
En cuanto a los motivos o finalidad con la que se incorporan a ellas, el 37,5% destaca el apoyo psicológico y el 31,3% la búsqueda de información como principales causas.

Cuidador 5: "Necesito apoyo psicológico porque no puedo ir a casa seria, ni de mal humor, tengo que ir bien, además tengo un negocio que me va fatal y no puedo ir a casa con ningún problema. Yo antes lloraba en el coche y gritaba, no sabía dónde acudir. Y ahora estoy muy contenta con la asociación: vienes, te descargas".

No obstante, existen otras como la búsqueda de servicios para el enfermo, realización de gestiones (incapacidad, dependencia, etc.) o por las buenas referencias que tenían de dicha asociación.

Según los informantes, las principales ventajas que encuentran en las asociaciones son la información, la participación en grupos de cuidadores, la atención psicológica y el apoyo entre otras (Figura 16).

Figura 16. Ventajas que encuentran en la asociación.



1.2. Profesionales

Para el presente trabajo también contamos con la participación de varios profesionales de las tres asociaciones seleccionadas. En concreto, la muestra analizada está compuesta por 8 profesionales de las asociaciones AECC, AFEDAZ y ARAELA (100% mujeres). Entre

ellas, podemos diferenciar 4 trabajadoras sociales, 3 psicólogas y una terapeuta ocupacional.

Al preguntarles por cómo se incorporan los usuarios a las asociaciones, las profesionales indican que existen diversas formas a través de las cuales los usuarios entran en contacto con ellas, siendo las principales a través de los médicos de hospitales o Centros de Salud (neurólogos, geriatras, psiquiatras, médico de cabecera, etc.), enfermeras, trabajadores sociales, voluntarios de la asociación en los hospitales, web, boca a boca, a través los medios de comunicación, de otros familiares o socios, carteles en las consultas o campañas de difusión.

Respecto a si cuando contactan con la asociación, lo hacen desde un primer momento con motivo de buscar apoyo para el enfermo o son conscientes también de sus necesidades como cuidadores, las profesionales indican que, en general, en un primer momento contactan con la asociación pensando en el enfermo, en cómo mejorar su calidad de vida. Lo hacen principalmente en busca de información sobre cómo cuidar, conocer los síntomas de la enfermedad, qué va a suceder, cómo pueden beneficiarse si se hacen socios, etc., ya que cuando reciben el diagnóstico están asustados y necesitan respuestas.

Las demandas más frecuentes son, por tanto, información, apoyo psicológico (tanto para el enfermo como para el cuidador), servicios para el enfermo y préstamo de ayudas técnicas.

En el caso concreto de los enfermos de Alzheimer, otra de las demandas más frecuentes es la estimulación cognitiva en fases iniciales e información sobre cómo manejarles en el domicilio, tal y como señala la trabajadora social de la asociación ARAELA:

Trabajadora social ARAELA: *“Lo que les interesa en un primer momento es conocer qué pueden hacer para que la enfermedad no avance, conocer qué podemos hacer en materia de fisioterapia, psicología, ayudas técnicas, etc. Conforme la enfermedad va avanzando se interesan por sillas de ruedas, sillas para la bañera, etc.*

Por lo que se refiere al perfil más común de cuidador/a con los que se trabaja en la asociación (sexo, edad, relación con el paciente, tiempo que llevan cuidando del enfermo, etc.), todas las informantes coinciden en que el perfil de mujer cuidadora predomina sobre el del hombre, quien ejerce como cuidador cuando la persona enferma es la pareja. De modo más concreto, cuando el enfermo tiene cáncer o ELA, el cuidador suele ser el cónyuge del enfermo, mientras que en el caso del Alzheimer la cuidadora principal suele ser la hija del enfermo. En muchos casos, cuando la persona con ELA es joven, los cuidadores suelen ser los padres.

En el caso de los hombres, sí que suelen buscar un cuidador/a externo/a, mientras que, cuando el afectado es el marido, es la mujer la que asume todos sus cuidados.

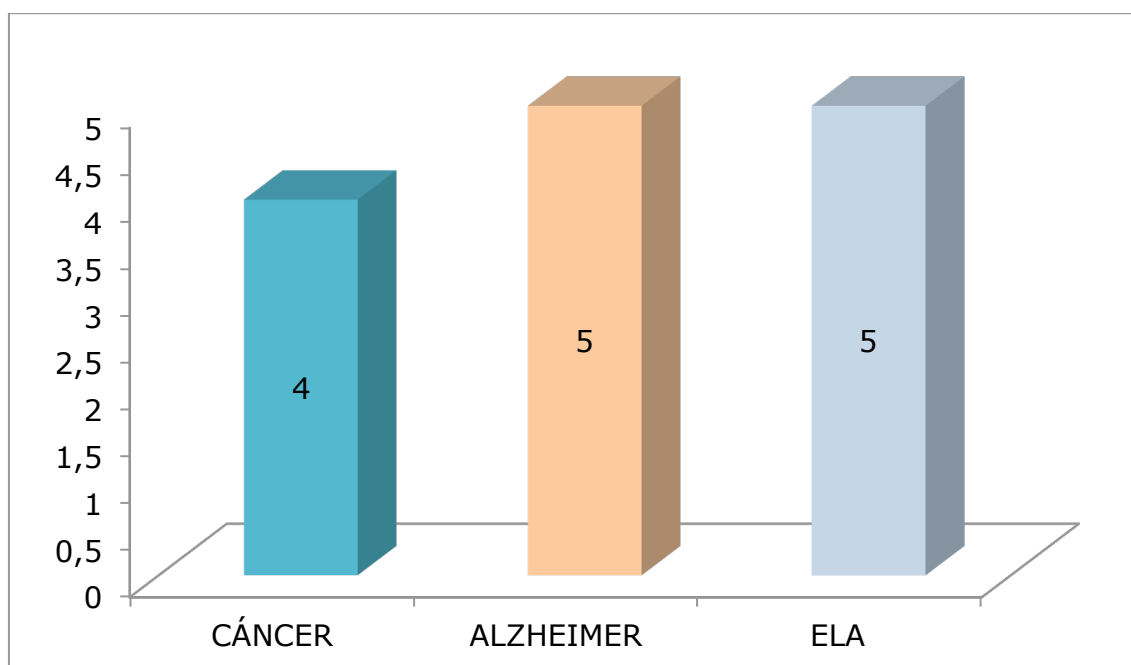
En cuanto a la edad del cuidador, la mayoría estarían comprendidos entre los 50-60 años.

Suelen ser familias con hijos a cargo, pero hijos mayores que también participan en el cuidado del paciente. En el caso de que sean viudos, lo normal es que sea uno de los hijos o varios de ellos que se rotan en los cuidados.

Respecto al tiempo que llevan prestando cuidados, varía mucho entre unos cuidadores y otros. En la AECC, por ejemplo, los que forman parte del grupo de cuidadores oscilan entre 3 y 4 años. En el caso de los cuidadores de enfermos de Alzheimer que están en contacto con la asociación llevan en torno a 5 años prestando

cuidados aunque, suelen ejercer este rol durante muchos años (hasta 15), dada la larga evolución de la enfermedad. La ELA, sin embargo, es una enfermedad que evoluciona muy rápido, así que hay veces que desde que se diagnostica hasta que el paciente fallece, pasa poco tiempo (ej., un año), por lo que no son cuidados que se alarguen mucho en el tiempo. Lo normal son 3-5 años (Figura 17).

Figura 17. Años (media) que llevan ejerciendo como cuidadores según el tipo de enfermedad.



No suelen trabajar, o bien porque han dejado de hacerlo para cuidarle, porque están jubilados o porque no trabajaban anteriormente.

Si tenemos en cuenta las peculiaridades de la enfermedad por la que se trabaja desde cada asociación, existen notables diferencias respecto a otras patologías. Así, en el caso del cáncer, el impacto emocional tras el diagnóstico es muy elevado, pues lleva asociado

inevitablemente el estigma de "muerte". Según las profesionales de la AECC, el cáncer afecta mucho a nivel emocional por el miedo que produce la propia enfermedad, la incertidumbre, porque hay muchos tiempos de espera, si bien los diagnósticos suelen ser rápidos los días de espera se hacen eternos.

Trabajadora social AECC: *"Es una enfermedad que "entra como Atila" en una familia y desarma las relaciones familiares, el trabajo (dejar de trabajar para cuidar o para estar bien), etc."*.

También produce una necesidad imperiosa de saber por qué les ha pasado esto, el enfermo y la familia necesitan encontrar una "causa".

En el caso del Alzheimer, los cuidadores viven en una situación de estrés continuo, porque es una "enfermedad de sobresaltos". Cuando parece que han encajado una fase, ya les viene otra totalmente distinta, que les coge sin saber qué hacer. Además, el cuidador tiende a quitarle la razón al enfermo, a obligarle a que recuerde cosas, etc., cuando en realidad, lo que tienen que hacer es todo lo contrario.

Psicóloga AFEDAZ: *"La enfermedad del Alzheimer es un proceso por el que una persona deja de ser persona, igual que un niño adquiere capacidades desde que nace, empieza perdiendo esas capacidades, va olvidando todo lo que ha hecho, todo lo que ha sido, de una forma progresiva. Luego llegan las épocas en las que no les reconoce, no saben con quién vive"*.

Están invirtiendo mucho tiempo en cuidarles y, sin embargo, no saben ni quiénes son, lo que es muy duro psicológicamente para el cuidador. Como ya hemos visto, el Alzheimer una enfermedad

degenerativa, por lo que el objetivo de sus cuidadores es mantener las capacidades el máximo tiempo posible.

Otra peculiaridad de esta enfermedad, es que el cuidador tiene que estar pendiente del enfermo las 24 horas del día, durante bastantes años. Se trata de una enfermedad que, si no se complica con otras enfermedades, puede tener una evolución de hasta catorce y quince años.

Las profesionales también señalan el hecho de que los cuidadores tengan que hacer un cambio de roles, y pasar por ejemplo de ser hijos a ser “padres”. En el caso de los padres hacia los hijos es un cambio de rol mucho más duro para éstos, que siempre han hecho o han dicho lo que les decían sus padres, convirtiéndose ellos ahora en padres que les dicen a los suyos lo que tienen que hacer.

Hay que señalar también que, cualquier cambio en la rutina del enfermo, les afecta de forma negativa. Para muchos familiares es como una muerte en vida, viven un proceso de duelo cuando la persona está viva todavía.

En el caso de la ELA, la enfermedad tiene una evolución muy rápida, y lo que les vale ahora en una semana o en un mes ya no. Tal y como señalan las profesionales, hay que ir adaptándose casi cada día, porque las necesidades van cambiando cada muy poco tiempo.

El aspecto más terrible de esta enfermedad es que es degenerativa y afecta en gran medida a gente muy joven. No tienes una pérdida física a la que uno se va acostumbrando, sino que esa pérdida va constantemente evolucionando. Cada vez se necesitan más recursos, porque las limitaciones van a más día a día. El simple hecho de que al enfermo le pique la nariz y no pueda rascarse es un ejemplo de lo incapacitante, terrible y frustrante que es esta enfermedad para quien la padece y para quien ejerce el rol de cuidador principal. La comunicación entre paciente y cuidador llega a

ser muy difícil debido a la afectación del habla, de ahí que no sirva cualquier cuidador para atender a un enfermo de ELA.

Por lo que respecta a las problemáticas o necesidades más comunes que presentan los cuidadores, las respuestas de las profesionales en este caso son variadas. No obstante, sí podemos observar que la falta de comunicación es una de las problemáticas que señalan varias de las informantes, relacionada con no saber cómo decir las cosas, como manejar la rabia, el llanto, etc. Muchas veces la enfermedad se convierte en un tema tabú en la familia, del cual no se habla.

Trabajadora social AECC: "Todos estamos acostumbrados a que cuando nos pasa algo bueno es lo normal, pero cuando nos pasa algo malo no sabemos ponerle palabras".

Otras consecuencias que tiene la nueva situación para los cuidadores es el cambio en los roles y la dinámica familiar. Las informantes también coinciden en la inquietud que les produce a los cuidadores saber si lo están haciendo bien o no.

Trabajadora social AECC: "Sufren igual, cambian su vida de igual manera, todos los cambios. Está claro que a nivel físico no sufren lo mismo porque los tratamientos los lleva el paciente y los efectos secundarios de los mismos los sufre el paciente, pero el resto de cambios los viven igual".

También destacan las consecuencias a nivel psicológico (enfermedad, ansiedad, depresión, angustia, etc.), la sobrecarga, el desbordamiento porque ven que no les da tiempo de adaptarse a las

necesidades, la dificultad de poder compaginar su vida con la del cuidado del enfermo, de encontrar el equilibrio entre lo que es bueno para el cuidador y lo que es bueno para el enfermo, así como el sentimiento de soledad a la hora de prestar los cuidados, por lo que se sienten un poco atados al enfermo.

Al preguntar por el tipo de consecuencias económicas, laborales, sociales, psicológicas, etc., que tienen los cuidadores como consecuencia de prestar cuidados al enfermo, las profesionales señalan que el hecho de que el enfermo deje de trabajar o tenga una baja repercute en la economía, de modo que a veces el cuidador tiene que plantearse trabajar.

En la mayoría de los casos los cuidadores no trabajan fuera de casa, o bien porque no han trabajado anteriormente o porque ya dejaron de hacerlo. En algunos casos les quedaba poco para jubilarse y deciden abandonarlo un poco antes.

Cuando el cuidador trabaja fuera de casa, muchas veces se plantean dejar de hacerlo, pero con la situación que hay actualmente prefieren mantener el trabajo. Otros, sin embargo, tienen que coger la baja o se la dan por depresión, etc.

Destaca especialmente que sean las mujeres las que siempre se plantean dejar de trabajar, aspecto que las profesionales consideran poco "conveniente", pues eso significa que "aparquen" su vida completamente, sumando a todo ello las dificultades que tienen posteriormente para reincorporarse nuevamente. No obstante, también indican que muchos cuidadores reconocen que cuando se van a trabajar piensan qué estará haciendo el familiar, y son incapaces de desconectar. No suelen tener apoyos hoy en día en las empresas, ni conciliación familiar, ni nada que se le parezca.

En cuanto a las repercusiones sanitarias, las profesionales señalan que surgen una serie de problemas derivados especialmente del esfuerzo realizado para levantar al enfermo, acostarle, cambiarlo

de una silla a otra, etc. Ello da lugar a consecuencias físicas como cansancio, dolores de espalda, de las articulaciones, cuello, insomnio, pérdida o aumento de peso, alteración de la tensión, jaquecas, etc. Destaca también que muchos de los cuidadores toman medicación para dormir.

Psicóloga AFEDAZ: "Tengo comprobado que muchas veces, después de que muere el enfermo, aparecen enfermedades importantes en muchos cuidadores, un cáncer, etc. incluso ha habido casos en los que si son personas mayores, en el proceso de cuidar al cónyuge, fallecen con anginas de pecho, cánceres galopantes, etc.".

En este caso, existe cierta discrepancia entre las profesionales, pues unas opinan que los cuidadores dejan de cuidarse o ir al médico, mientras que otras opinan que, igual que están pendientes de los suyos, los cuidadores también se preocupan por su propia salud.

En cuanto a las repercusiones familiares, a veces pueden surgir discrepancias entre los miembros de la familia, pero dependen de la relación que exista previamente. En general, si hay problemas de tipo familiar es porque ya había problemas anteriormente, no es que por la enfermedad se produzca una desestructuración. Aunque en la mayoría de los casos hace piña toda la familia, lo cierto es que también aumentan las tensiones entre el cuidador y el enfermo, así como con el resto de familiares. Si son varios hijos los que ejercen de cuidador, las profesionales afirman que suelen encontrarse con hijos que tienen diferentes visiones sobre cómo cuidar a sus padres, siendo ahí cuando aparecen los conflictos, sobre todo si la situación se alarga (ej., Alzheimer).

Cuando el cuidador se hace cargo del cónyuge, tiende a no involucrar a los hijos, porque aunque cuenta con su apoyo, intentan no “molestarles” aludiendo a que son jóvenes y tienen su propia vida.

En relación al ocio y tiempo libre, las profesionales señalan que los cuidadores reducen mucho las salidas con amigos, actividades, cursos, talleres, etc. pues se sienten culpables si dejan solo al enfermo.

Psicóloga AECC: "Las relaciones sociales se ven muy deterioradas por los tratamientos médicos, muchas horas en los hospitales, etc. Al final, su agenda está llena de citas médicas, lo que les dificulta que puedan quedar con alguien. Su estado de ánimo depende mucho del estado de ánimo del enfermo".

Los cuidadores se quejan muchísimo de que los amigos y la familia no quieren saber de ellos, ya no es sólo por el trabajo que tienen día a día, sino porque se trata también de enfermos que no tienen conversación, no aguantan mucho rato en los sitios, están inquietos, etc. Se trata de situaciones que ponen a prueba las verdaderas amistades, y muchas de ellas no lo resisten. Tienen que tener unas relaciones sociales y familiares muy bien establecidas, que entienden muy bien la enfermedad, para que apoyen a las familias que tienen un enfermo con alguna de estas patologías.

En cuanto a las repercusiones psicológicas, las profesionales suelen encontrarse con una serie de consecuencias como irritabilidad, tensión, tristeza, síntomas de ansiedad y síntomas depresivos. También hay gente que se vuelve más hipocondríaca, si bien parece haber, en general, más dejadez que sobre preocupación. Y también

hay miedo a caer, a no resistir, hasta el punto de preguntarse qué pasará si les pasa algo a ellos.

Otra problemática importante en el cuidador es aceptar los cambios que se producen en su vida, los cambios de roles, lo que antes podían hacer y ahora no. Además, a ello hay que sumarle que en algunas ocasiones el enfermo parece cogerle manía a su cuidador, quien se convierte en el cabeza de turco y al que más machacan.

En cuanto a las repercusiones económicas, todas las profesionales coinciden en señalar que los gastos económicos se incrementan, aunque estos varían mucho en función del tipo de enfermedad. En el caso de cáncer, aumentan en la medida de cambiar una dieta alimenticia (cambiar por alimentos más caros o de mejor calidad), contratar a un fisioterapeuta, medicamentos, desplazarse en taxi al hospital, pelucas (entre 200 y 300 euros), adecuación del baño, instalación de ascensor, etc.

La mayoría de los enfermos tienen contratado servicio de teleasistencia y, en algunos casos, un empleado para las tareas de la casa o cuidados del propio enfermo, aunque en la mayoría de los casos lo han contratado de forma privada, siendo pocos los que reciben SAD de los SS.SS.

En el caso de los enfermos de Alzheimer o ELA se hace más necesaria la contratación de servicios centro de día (en torno a 800 euros al mes), residencias (unos 2000 euros), servicio de ayuda a domicilio (15 euros/ hora), etc.

El desembolso es especialmente importante en el caso de los enfermos de ELA, dada la gran necesidad de ayudas técnicas que se tiene a lo largo del proceso (silla eléctrica, silla normal, cama articulada, silla para el baño, etc.) así como las adaptaciones que es necesario realizar en la casa (cambiar la bañera por la ducha, las puertas del baño son más pequeñas, ascensores o plataformas salvaescaleras, etc.). Además, al ser una enfermedad con una

evolución muy rápida, hay veces que no llegan a utilizar las ayudas técnicas o no las amortizan.

A la vez suele haber una disminución de ingresos, porque si el paciente tiene una baja laboral, una incapacitación temporal, se ve reducido su sueldo. Además, especialmente en el caso de los hijos, también tienen que reducir su jornada de laboral. En el caso de los cuidadores jubilados, las pensiones suelen ser bajas. A ello hay que sumarle los gastos de parafarmacia y la Seguridad Social no cubre todos los gastos.

En la entrevista se incluyó una pregunta acerca de los tipos de ayuda o servicios que existen en la asociación para ayudar a los familiares, así como la finalidad de los mismos. La información obtenida se describe detalladamente para cada asociación.

En el caso de la AECC, se ofrece atención psicológica a nivel individual y grupal, atención social, talleres de punto, abalorio, inteligencia emocional, etc. (tanto para pacientes como para cuidadores) y grupo de apoyo de cuidadores, dirigidos por una trabajadora social y una psicóloga.

En AFEDAZ, ofrecen atención psicológica individual, información y orientación sobre la enfermedad, servicios, prestaciones, trámites como el certificado de minusvalía o valoración de la dependencia, cuidados, sintomatología de la enfermedad, etc., terapia ocupacional, fisioterapia, centro de día, residencia, trabajo social, ayuda a domicilio, grupos de autoayuda, asistencia médica, servicio de ayudas técnicas, etc. todo lo que puede necesitar la familia a lo largo de la enfermedad. También tienen un convenio con Fiscalía, mediante el que tramitan la incapacidad legal de forma gratuita, además de asesorar sobre la conveniencia de solicitar el trámite.

Cuentan también con un centro de psicoestimulación, servicio de ayuda a domicilio, fisioterapia a domicilio y terapia ocupacional a domicilio. También tienen terapia ocupacional no presencial (dirigido a personas que no viven en Zaragoza capital). En la Almozara tienen un centro especializado en enfermos con demencia, que está formado por los servicios de centro de día, estancias temporales y residencia.

Por último, en ARAELA prestan servicios de información y orientación, préstamo de ayudas técnicas, apoyo psicológico y diferentes tipos de charlas, talleres de movilización, etc. Cuentan con un terapeuta ocupacional encargado de asesorar en las adaptaciones en el domicilio y las ayudas técnicas. También ayuda al familiar a que todos los problemas físicos no lleguen a más (si necesitan una grúa, enseñarles a movilizarlos, etc.). Asimismo, realizan sesiones de musicoterapia a las que suelen venir los cuidadores.

Al preguntar acerca del papel del trabajador social/psicólogo/terapeuta ocupacional y las actividades que éstos realizan, nos encontramos con lo siguiente.

En la AECC, la trabajadora social es la encargada del grupo de cuidadores, la acogida (primera atención a todas las personas que se ponen en contacto con la asociación), la orientación social, la gestión de ayudas económicas para gastos derivados de la enfermedad, el préstamo de ayudas técnicas, la gestión del piso de acogida, la formación de nuevos voluntarios, de organizar las Juntas locales (Ejea, Caspe y Calatayud) y de la formación de alumnos del Grado de Trabajo Social.

La psicóloga de la AECC se encarga de dar apoyo emocional a los cuidadores y que sean capaces de afrontar la situación, de enseñarles habilidades de comunicación, cómo manejar el estado de ánimo, actividades de relajación, etc. Sobre todo enseñarles a

manejar la situación y dar apoyo emocional. También trabajan el período de duelo.

Los grupos de cuidadores están formados por 8 y 10 personas, constan de 14 sesiones (una por semana) en las que se trabajahabilidades de comunicación, estado de ánimo, relajación, escucha activa, también asiste un fisioterapeuta para el tema de movilidad, hay otro módulo de trabajo social, de autoestima, de ocio y tiempo libre, etc.

En AFEDAZ, la trabajadora social se encarga de informar y orientar a las familias en todo lo que tiene ver con la enfermedad, el manejo y cuidados en el domicilio, sobre las gestiones a realizar (dependencia, minusvalía, incapacitación legal, ayudas para la adaptación del hogar, etc.). Es la responsable de la coordinación del área de voluntariado, las entrevistas iniciales y el seguimiento de los voluntarios y servicios. Bajo su responsabilidad están también la organización y difusión de todas las actividades de participación que se hacen en la asociación, los cursos de formación, charlas sobre temas de incapacitación, recursos sociales, farmacia, etc.

La psicóloga de AFEDAZ es la encargada de la atención psicológica de la familia de los enfermos, de hacer una valoración y derivar si necesita una atención individual o a los grupos de autoayuda. También gestiona los grupos de autoayuda, la formación, talleres, charlas, cine-forum. Trabaja especialmente con las familias y con algunos enfermos (con los que no tienen ningún problema de lenguaje o aquellos que aún pueden seguir la dinámica de un grupo de autoayuda).

En ARAELA, la trabajadora social informa a los afectados sobre la Ley de Dependencia, la invalidez, las tarjetas de aparcamiento, las subvenciones individuales, etc., en general, todo lo relacionado con estos trámites y asesoramiento. El primer contacto con los enfermos

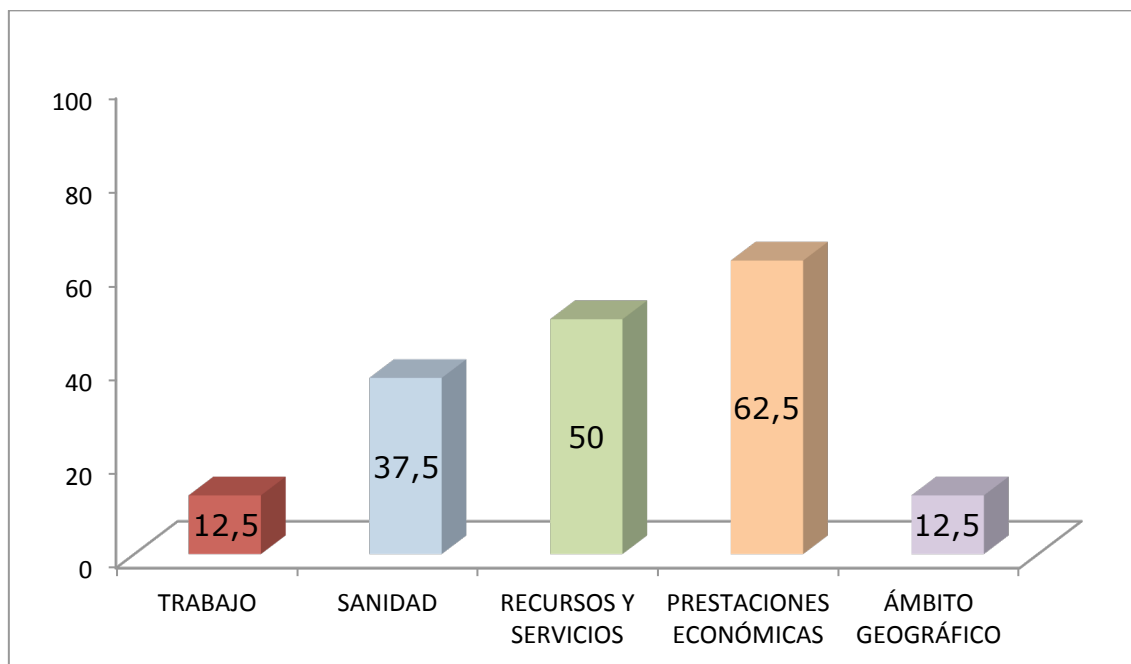
es con ella y dependiendo de lo que va necesitando les deriva y coordina a los diferentes profesionales y servicios. También organiza y prepara todas las actividades de la organización, es la responsable de la preparación de proyectos para presentar a las diferentes instituciones para poder conseguir recursos económicos, justificación de la memoria de actividad, memoria económica de los proyectos y actividades de recaudación tipo venta de lotería, mercadillo solidario, conciertos solidarios, etc. Asimismo, se encarga de las reuniones que tienen por COCENFE y con la junta directiva y organiza el Día Mundial de la ELA.

La psicóloga de ARAELA al principio cita por separado al enfermo y a la familia. Si existen muchos conflictos entre ellos, les cita conjuntamente para mediar un poco en la situación.

La terapeuta ocupacional se encarga de las ayudas técnicas y adaptaciones del domicilio para que puedan comer, dormir, hacer los cambios posturales en la cama, etc. Con respecto a los cuidadores, les da pautas para algún ejercicio de mantenimiento en los superiores. Donde más problemáticas existen es en el acceso a los baños y lo más problemático, por la solución que tiene, es en los edificios que no hay ascensor. Otra tarea que realiza es en relación a los sistemas de comunicación, ya que no pueden hablar. Según el nivel de acceso al ordenador que tenga el enfermo se encaminan hacia un tipo de sistemas o hacia otros.

En cuanto a los aspectos en los que los cuidadores están más desamparados o no reciben la ayuda que necesitan, dejando necesidades sin cubrir, la respuesta de las profesionales es muy variada y, como veremos a continuación, destacan ámbitos o aspectos muy diferentes en los que opinan que los cuidadores no reciben la ayuda suficiente (Figura 18).

Figura 18. Aspectos en los que los cuidadores están más desamparados.



A nivel laboral, depende del trabajo que tengan, no se les apoya o ayuda. Hay veces que tienen que pedir horas para salir al médico, acompañar al enfermo a quimioterapia, etc. pero después tienen que recuperarlas.

En cuanto al sistema sanitario, existe una falta de información sobre la enfermedad, su avance y qué debe hacer el familiar en su domicilio. Además, no hay un seguimiento a través del cual la familia pueda comentar sus dudas al médico.

A nivel de recursos sociales, no hay servicios que estén especializados en estas enfermedades, sino que se les incluye en el grupo de mayores de 65 años. Además, la solicitud de los mismos requiere una excesiva burocratización.

En cuanto a las ayudas económicas, cuando las reciben, no suelen ser suficientes para acceder a los servicios que necesitan o contratar a un cuidador profesional, lo cual permitiría a los cuidadores cuidarse, tener su tiempo, su espacio.

En las zonas rurales existe el problema añadido de que no puedan acceder a recursos especializados o tengan que desplazarse a otras poblaciones.

Al preguntar por el tipo de relación existente entre los servicios de su asociación con otros tipos de ayudas públicas o profesionales y la existencia de coordinación entre ellos, en general, las profesionales entrevistadas afirman participar en charlas, cursos de cuidadores, sobre enfermedades, etc. Si tenemos en cuenta el tipo de profesionales, la coordinación es mucho mayor entre los trabajadores sociales. En el caso de otros profesionales, la coordinación se realiza con los compañeros de voluntariado del hospital o con otros profesionales si surge algo que no pueden manejar o que no está relacionado con la enfermedad.

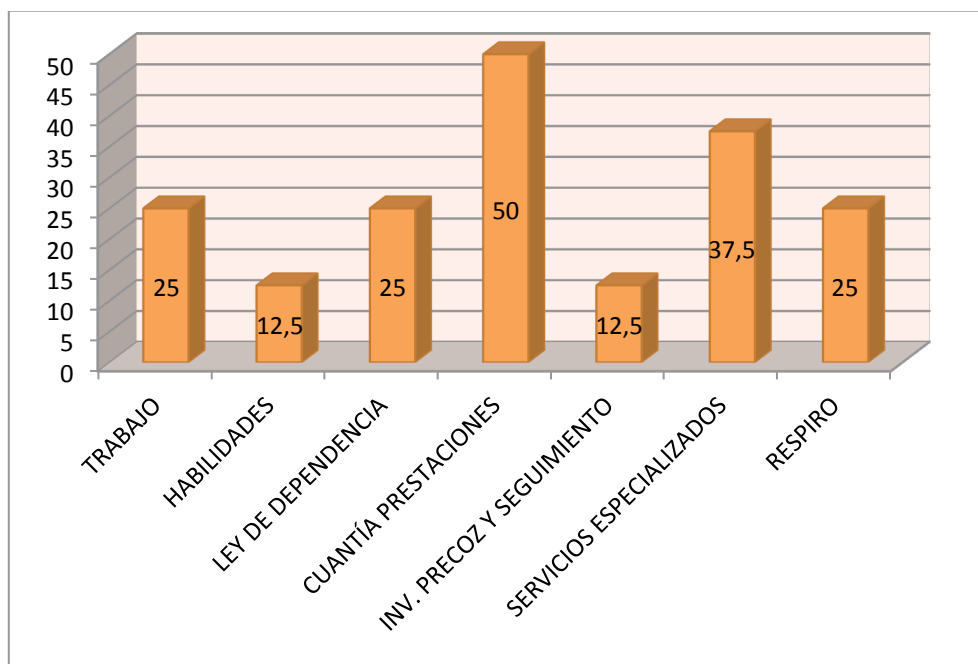
Las trabajadoras sociales se coordinan con otros trabajadores sociales, tanto de Centros de Salud, como hospitales, Centros Municipales de Servicios Sociales y Servicios Sociales de Base, otras asociaciones, médicos, recursos públicos y privados, etc.

También colaboran con la Universidad de Zaragoza (Prácticum de Investigación, Prácticum de Intervención, etc.).

En el caso de ARAELA tienen un convenio con la Escuela de Musicoterapia de Aragón. En el caso de AFEDAZ tienen además un acuerdo con Fiscalía para realizar la incapacitación legal gratuita.

Además, varias de estas asociaciones forman parte también de distintas plataformas como AFA, COCENFE, CERMI, CONFEDELA, etc.

Al preguntarles por nuevas medidas que ellas creen deberían adoptarse y quién debería hacerlo para dar una mayor cobertura a las necesidades de los cuidadores, las profesionales indican que, dadas las carencias o la desprotección existente en diferentes ámbitos, deberían tenerse en cuenta otros aspectos para mejorar la situación de los cuidadores (Figura 19).

Figura 19. Aspectos en los que deberían adoptarse nuevas medidas.

A nivel laboral sería necesario poder amoldar el horario para que los cuidadores tengan mayor facilidad para compaginar el trabajo con la prestación de cuidados. Se debería enseñar recursos y habilidades a los cuidadores, que les ayuden a afrontar la situación.

A nivel estatal, es fundamental el tema de las ayudas y dependencia.

Trabajadora social ARAELA: "La Ley de Dependencia en principio estaba bien planteada, lo que pasa es que no se ha llevado a cabo, llevamos dos años en los que la cuantía se ha reducido a más de la mitad".

En el ámbito sanitario, debería desarrollarse más la investigación precoz y llevar a cabo un mayor seguimiento del enfermo, puesto que la situación es mucho más complicada al no tener ninguna solución a nivel médico.

De cara a los cuidadores habría que plantear la creación de más unidades de respiro para que puedan tener su momento de descanso, de desahogo. Para ello una de las medidas que habría que tomarse es facilitar el acceso a SAD.

A nivel económico, debería aumentarse la cuantía de las prestaciones que, en el caso de la dependencia, han sido reducidas el 60%. Además, debería agilizarse el proceso de valoración y reconocimiento de la situación de dependencia.

Respecto a los Servicios Sociales, sería necesario que se creasen áreas de especialización para los enfermos y las familias. Señalan que es necesario crear servicios especializados (como Centros de día o residencias) adaptados a las necesidades de cada enfermedad y no incluir a todos los enfermos en los servicios destinados a personas mayores. Pero, no basta con crear más recursos, sino que también es necesario facilitar el acceso a los mismos.

Todas las informantes coinciden en que estas medidas han de ser promovidas desde el ámbito estatal, siendo competencia de los poderes públicos.

2. Discusión

La presente investigación tenía como objetivo general conocer la problemática de los cuidadores no profesionales de pacientes crónicos dependientes. Para ello, se plantearon una serie de hipótesis en relación a diversos aspectos de los cuidadores y a los principales ámbitos de su vida en los que surgen problemas o dificultades derivados de dicha tarea que, tras la recogida y el análisis de datos, pasamos a comentar a continuación.

La primera hipótesis planteaba que la mayoría de los cuidadores informales de enfermos crónicos dependientes serían mujeres. Coincidiendo con lo apuntado por autores como Tobío et al. (2010), y en base a los datos obtenidos en las entrevistas a cuidadores no profesionales y profesionales de las asociaciones participantes podemos confirmar dicha hipótesis.

La segunda hipótesis que decía que, en la práctica, la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de dependencia habría fomentado la continuidad de los cuidados en los hogares, también ha sido confirmada. Todas las profesionales entrevistadas coinciden en el elevado coste de los servicios destinados a las personas en situación de dependencia, lo cual hace que muchas familias carezcan de los recursos suficientes para acceder a ellos. Ya Barriga et al. (2003), indicaban que la prestación económica por cuidados en el entorno familiar es una de las modalidades más habituales en las prestaciones destinadas a la atención de la dependencia, lo cual tiene un importante y negativo impacto de género. El predominio de mujeres cuidadoras en la muestra analizada respecto al de hombres y, el posterior análisis de la problemática derivada de ello, es un ejemplo más de las repercusiones de género que derivan de dicha situación. Hay que tener en cuenta además que, de la muestra examinada, la mayoría de personas dependientes que recibía algún tipo de ayuda era de carácter económico, a pesar de la prioridad de los servicios frente a las prestaciones económicas establecida en la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Esto es cuanto menos preocupante, puesto que son las prestaciones económicas las que contribuyen en cierto modo a la perpetuación de la mujer como prestadora de cuidados.

La tercera hipótesis abordaba el tema de las consecuencias sobre el estado de salud de los cuidados, según la cual los cuidadores

podían tener problemas físicos y psicológicos derivados de la sobrecarga que padecen. Diversos autores, como Crespo y López (2007) y Pérez et al. (2011), entre otros, señalan que la prestación de los cuidados tiene consecuencias tanto a nivel físico como psicológico para los cuidadores. Señalan, por ejemplo: sobrecarga, alteraciones del sueño, dolores musculares, estrés, ansiedad, etc.

Estos problemas, que también han sido mencionados por las profesionales entrevistadas, son fundamentalmente de tipo físico como consecuencia de la tarea de movilizar al enfermo. Por otro lado, las repercusiones en el ámbito psicológico son señaladas por varias de ellas, además de haber resultado una de las problemáticas más comunes entre los cuidadores participantes en el estudio. En concreto, el 62% de los cuidadores entrevistados han afirmado haber sufrido problemas físicos como consecuencia de la prestación de cuidados, siendo las más frecuentes los dolores musculares, de espalda, lumbalgias, hernias, cervicales, taquicardias, arritmias, cambios en el sueño y pérdida de peso.

El 87,5% opina también que la sobrecarga de responsabilidades le afecta a su estado de ánimo o tiene repercusiones psicológicas para ellos. Las manifestaciones más comunes han sido las ganas de llorar, el estrés, bajones de ánimo, hundirse por cualquier pequeño cambio, aislamiento, darle muchas vueltas a la cabeza, etc. Cabe señalar además, que el 12,5% de los cuidadores reconocen tomar pastillas para dormir y el 6,3% antidepresivos.

En relación a la pregunta de si los cuidadores van al médico o no, Crespo y López (2007) defienden que, a pesar de las consecuencias que tiene en su salud la prestación de los cuidados, los cuidadores no siempre acuden al médico para solucionar estos problemas, ni se ponen en tratamiento por ellos. En el presente estudio, el 12,5% de los cuidadores entrevistados reconoce no llevar

un seguimiento médico adecuado, priorizando la prestación de los cuidados a su familiar enfermo sobre su propio bienestar. En cuanto a la opinión de las profesionales entrevistadas, no existe un consenso en este aspecto, pues hay quienes opinan que algunos cuidadores dejan un poco de lado su salud, mientras que otras indican que, igual que se preocupan por la salud del enfermo, también lo hacen por la suya propia.

La cuarta hipótesis hacía referencia al ámbito laboral, defendiendo que, en muchas ocasiones, los cuidadores se ven obligados a abandonar su puesto de trabajo para dedicar más tiempo al enfermo. Según han apuntado previamente otros autores, la prestación de cuidados a enfermos crónicos tiene notables consecuencias en el ámbito laboral de aquellos. Así, por ejemplo, Crespo y López (2007) afirman que son minoría los cuidadores que tienen una actividad laboral (tan sólo un 26%), predominando los cuidadores jubilados o dedicados a las tareas del hogar. En la misma línea, Berjano et al. (2005) defienden que, en ocasiones, los cuidadores han de abandonar su actividad laboral o reducir su jornada para poder atender a la persona dependiente.

Si consideramos la información obtenida de las entrevistas realizadas, las profesionales argumentan que en la mayoría de los casos los cuidadores no trabajan fuera de casa, o bien porque no han trabajado anteriormente o porque ya dejaron de hacerlo. No obstante, cuando trabajan fuera de casa, han de plantearse en muchas ocasiones abandonar su puesto de trabajo. Que lo hagan o no dependerá de varios factores, como el grado de dependencia de la persona cuidada, la existencia o no de ayuda de otras personas para la prestación de cuidados, las facilidades o ayudas que se prestan en el trabajo para poder compaginar dicha actividad con los cuidados, etc. Así, el 25% de las profesionales entrevistadas señala que, para mejorar la situación de los cuidadores, habría que adoptar nuevas

medidas en materia laboral que les ayudasen a compaginar ambos roles.

En cuanto a la muestra de cuidadores analizada, sólo el 12,5% trabaja fuera de casa aunque, hay que señalar que, ninguno de ellos tuvo que dejar el trabajo como consecuencia de su papel como cuidador, pues ya estaban jubilados con anterioridad, no habían trabajado anteriormente fuera de casa o, quienes si trabajaban, lo habían tenido que dejar por razones ajenas al cuidado.

La quinta hipótesis defendía que las limitaciones económicas hacen que muchos cuidadores no puedan permitirse acceder a una serie de recursos o buscar apoyo formal para cuidar del enfermo. A raíz de la información proporcionada tanto por los cuidadores como las profesionales entrevistadas, podemos decir que en mayor o menor medida, sus gastos se han visto incrementados por la prestación de cuidados. Destaca especialmente el caso de los enfermos de ELA, dada la gran necesidad de ayudas técnicas y adaptaciones en el domicilio que precisan. Así mismo, los gastos son también importantes para los cuidadores de enfermos de Alzheimer, especialmente en lo referente a la contratación de servicios como centros de día o residencias. Por último, en el caso de los enfermos de cáncer, se produce un incremento de los gastos aunque en menor medida. No obstante, hay que señalar que, tanto en unas como otras enfermedades, el grado de dependencia y la evolución de la enfermedad van a ser determinantes a la hora de contratar más servicios o adquirir ayudas técnicas. Estudios previos, como los de Durán (2004) o Rogero (2010), señalan el incremento de los gastos económicos como una de las problemáticas que afectan a los cuidadores.

Dado que ámbito económico es uno de los aspectos en los que influye la prestación de cuidados, el 50% de las profesionales opina

que deberían aumentarse las cuantías de las prestaciones económicas para facilitar el acceso de las familias a los servicios existentes, lo que permitiría a su vez a los cuidadores reducir su sobrecarga y tener tiempo para sí mismos. En esta misma línea, autores como Aurtenetxe et al. (2007) proponen, por ejemplo, como una de las estrategias que deberían adoptarse para mejorar la situación de los cuidadores, el aumento y mejora de los recursos sociales existentes.

La sexta hipótesis planteaba que las relaciones familiares se ven perjudicadas por la necesidad de cuidar a una persona dependiente. Según los datos aportados por los cuidadores, el 43,7% indica que la enfermedad ha afectado a su funcionamiento familiar, destacando especialmente el esfuerzo que ha supuesto realizar adaptaciones en el domicilio, vivir con un profesional interno o experimentar directamente el empeoramiento del carácter del enfermo, incidiendo esto último en las relaciones con otros miembros de la familia. Este debilitamiento de las relaciones entre el cuidador principal y otros miembros de la familia ya había sido apuntado previamente por autores como Pereda et al. (1995). El deterioro de las relaciones ha sido corroborado por las profesionales participantes en el estudio, si bien han señalado que algunas de las discrepancias dependen de las relaciones que previamente existían entre ellos y que no deben ser atribuidas en exclusiva a la enfermedad.

Por último, según la séptima hipótesis, las relaciones sociales de los cuidadores y su tiempo de ocio se ven reducidos como consecuencia de la prestación de cuidados. Todas las profesionales participantes opinan, que las relaciones sociales se ven disminuidas porque la prioridad del cuidadores es el familiar enfermo y, en muchos casos, prefieren quedarse tranquilos en su casa. Recordemos que estudios como el de Crespo, López, Gómez y Cuenca (2005), recogido en Crespo y López (2007), ya indicaban que una de las consecuencias que sufren los cuidadores es la reducción del tiempo de ocio,

abandono de aficiones, hobbies, relaciones, etc. Asimismo, el 87,5% de los cuidadores no profesionales entrevistados opina que sus relaciones sociales se han visto afectadas como consecuencia de la enfermedad de su familiar. Las causas más frecuentes son la falta de tiempo y la voluntad de la persona dependiente pues, si no quiere salir, el cuidador tampoco lo hace para no dejarle solo. Tanto profesionales como cuidadores, opinan que es en este momento cuando éstos últimos se dan cuenta de quienes son sus verdaderos amigos.

BLOQUE IV. CONCLUSIONES

La realización del presente trabajo de investigación sobre los cuidadores no profesionales de enfermos crónicos dependientes ha permitido extraer las siguientes conclusiones:

1. El perfil del cuidador principal no profesional suele ser de género femenino, de entre 50 y 60 años, cónyuge del enfermo y, en el caso de los enfermos de Alzheimer, la hija. En cuanto al tiempo que llevan prestando cuidados, lo más común son entre 2 y 5 años, aunque en enfermedades de larga evolución, como el Alzheimer, puede prolongarse hasta 15 años.
2. Las necesidades de la persona dependiente varían mucho en función del tipo de enfermedad que padece; así, los enfermos de cáncer necesitan mayor apoyo emocional, ayudas o apoyo para andar, realizar las actividades domésticas, vestir o ejercicios de rehabilitación. Los enfermos de Alzheimer y ELA, sin embargo, tienen principalmente necesidades de asistencia para todas las actividades básicas de la vida diaria, por lo que necesitan ayuda las 24 horas del día.
3. En general, las principales repercusiones se manifiestan en el ámbito psicológico y en las relaciones sociales del cuidador.
4. Son importantes también las consecuencias que tiene la prestación de cuidados en la salud física de los cuidadores, como dolores musculares, de espalda, lumbalgias, hernias, cervicales, taquicardias, arritmias, cambios en el sueño y pérdida de peso.
5. Las consecuencias psicológicas afectan a una parte muy importante de cuidadores, siendo sus principales manifestaciones las ganas de llorar, estrés, bajones de ánimo, hundirse, aislamiento, dar muchas vueltas a la cabeza o sentimiento de culpabilidad. Algunos de ellos necesitan tomar pastillas para conciliar el sueño o antidepresivos.

6. Son minoría los cuidadores que trabajan fuera de casa. Aunque los cuidadores entrevistados no manifiestan tener problemas en este aspecto, los profesionales sí que consideran importante la problemática que surge en el ámbito laboral.
7. Los gastos económicos se incrementan de forma proporcional al grado de dependencia de la persona cuidada, siendo mucho mayores en el caso de enfermos de Alzheimer y ELA. Las prestaciones económicas que reciben son insuficientes para acceder a determinados servicios o adquisición de ayudas técnicas.
8. En una parte considerable de los casos las relaciones familiares se ven perjudicadas por la necesidad de cuidar a una persona dependiente y por los cambios en el carácter del enfermo, que contribuyen a enrarecer la relación con los más cercanos. No obstante, en aquellos casos en los que se producen conflictos importantes es porque ya existían problemas familiares antes del diagnóstico de la enfermedad.
9. Una de las principales problemáticas es la afecta al ámbito de las relaciones sociales y el tiempo de ocio de los cuidadores, quienes dejan de salir en la mayoría de los casos o reducen las salidas, porque el enfermo no quiere o tiene dificultades y el cuidador no quiere dejarle solo.
10. Las principales ventajas que encuentran en las asociaciones son la información y el grupo de cuidadores, seguidas de la atención psicológica, servicios, apoyo y cercanía.
11. Los aspectos en los que los cuidadores están más desamparados son las prestaciones económicas, recursos y servicios y sanidad.
12. Son muy pocos los que reciben prestaciones por la situación de dependencia. La principal ayuda que reciben los cuidadores para prestar los cuidados es de tipo familiar, seguido de apoyo formal

(principalmente en forma de empleado para las tareas de la casa o cuidados del propio enfermo, contratado de forma privada en la mayoría de los casos).

13. Si tenemos en cuenta el predominio de las prestaciones económicas sobre los servicios, la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de dependencia fomenta la continuidad de los cuidados en los hogares, lo que contribuye al surgimiento de diversas consecuencias en el ámbito sanitario, laboral, psicológico, económico, relaciones sociales y familiares.
14. Es necesario tomar nuevas medidas desde el ámbito de la administración pública y, la principal demanda, es el aumento de la cuantía de las prestaciones económicas. Destacan otras como la creación de servicios especializados, apoyo psicológico, ayudas para compaginar el trabajo con el cuidado, mejoras en la Ley de Dependencia, ayudas en el desempeño de los cuidados, respiro e investigación precoz y seguimiento.

BLOQUE V. BIBLIOGRAFÍA Y WEBGRAFÍA

- Abellán, A. y Ayala,A. (2012).*Un perfil de las personas mayores en España, 2012. Indicadores estadísticos básicos*.Informes Portal de Mayores, nº131.
- Algado,M. T., Basterra, A. y Garrigós,J. I. (1996). Envejecimiento y enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 73, 81-103.
- Asociación Aragonesa deEsclerosis Lateral Amiotrófica(n.d.). *Cuadernos de ARAELA*.
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer (n. d.). *Memoria 2009*.
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer (n. d.). *Alzheimer. Guía Práctica*. AFEDAZ.
- Aurtenetxe, J. L., Arriola,M. J., Aurrekoetxea, M.,Beloki,U. y Díaz de Corcuera,E. (2007). *Los cuidados informales en la Comunidad Autónoma de Euskadi: las necesidades de las personas cuidadoras*.Basauri:Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.
- Barriga, L. A., Brezmes, M. J., García,G. A. y Ramírez,J. M.(2013).X *Dictamen del Observatorio. Informe sobre el desarrollo y evaluación territorial de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales.
- Berjano,E., Simó,C. y Ariño,A. (2005). *Cuidado a la Dependencia e Inmigración. Informe de resultados*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

- Crespo, M. y López, J. (2007). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar*. Madrid: Pirámide.
- Durán, M. A. (Dir.) (2004). *Informe sobre el impacto social de los enfermos dependientes por ICTUS (Informe ISEDIC, 2004), segunda edición*. Madrid: Grupo MSD.
- Instituto Nacional de Estadística (2008). Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD, 2008). Recuperado de <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?L=0&type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase>
- Instituto Nacional de Estadística (2009). *Panorámica de la discapacidad en España. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia. 2008*. INE.
- Instituto Nacional de Estadística (2012). *2012: Año Europeo del Envejecimiento Activo y la Solidaridad Intergeneracional*. INE.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Boletín Oficial del Estado, 15 de diciembre de 2006, núm. 299, pp. 44142- 44156.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2012). *Estrategia para el abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud 2012*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Pereda, C., De Prada, M.A., Actis, W., Rodríguez, P., Sancho, T., Page, M.A. y Justel, M. (1995). *Servicios Sociales. Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Bilbao: Ministerio de Asuntos Sociales, Instituto Nacional de Servicios Sociales (IMSERSO).

- Pérez, V., Musitu, G. y Moreno, D. (2011). *Familiares cuidadores de mayores: Una ardua y silenciosa labor. Realidad y perspectivas de futuro*. Madrid: Dykinson.
- Pérez, G. y Quintanilla, M.A. (2012). El tratamiento del cuidador del paciente con demencia: intervenciones basadas en la evidencia científica. *Trabajo Social y Salud*, 73, 171-180.
- Rodríguez, A. (Dir.) (2005). *Libro Blanco. Atención a las personas en situación de Dependencia en España*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Rogero, J. (2010). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social, Secretaría General de Política Social, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Sánchez, R. (Coord.) (2009). *Psicología y dependencia. De la Ley a la intervención psicosocial. Temas de Psicología XIII*. Salamanca: Universidad Pontificia de Salamanca, Servicio de Publicaciones.
- Tobío, C., Agulló, M. S., Gómez, M. V. y Martín, M. T. (2010). *El cuidado de las personas. Un reto para el S. XXI*. Barcelona: Fundación "La Caixa".

WEBGRAFÍA

- Página web de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC):
<https://www.aecc.es/>
- Página web de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFEDAZ): <http://www.afedaz.com/>

Página web de la Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ARAELA): <http://www.araela.org/>

Página web del Instituto Nacional de Estadística: <http://www.ine.es/inebmenu/indice.htm>

Página web de la Organización Mundial de la Salud: <http://www.who.int/en/>