

Revista Electrónica de Salud y Mujer – Diciembre 2003

Alzheimer, ¿Quién es el cuidador?

Por Karla Islas Pieck. Fundació ACE



Las personas con enfermedad de Alzheimer sufren alteraciones de sus capacidades cognitivas y con ello, se ven afectadas para realizar sus actividades cotidianas. Para poder realizarlas, necesitan ayuda, cada vez más, conforme el deterioro avanza. Esto genera inevitablemente, la necesidad de un cuidador.

Dependiendo el caso de cada familia, éste rol generalmente lo cubre la persona que tiene más tiempo disponible, la que convive con el enfermo de forma regular, o bien, la que tiene el vínculo más cercano.

A pesar de que hay muchas variables que intervienen en esta cuestión, surge la pregunta, ¿quién asume el papel de cuidador? A partir de un estudio* realizado entre 100 familias de enfermos de Alzheimer en Barcelona se delineó un perfil del cuidador. Se pudo observar que en el 53% de los casos, el cuidador es la pareja del enfermo, en el 35% son los hijos y sólo el 2% corresponde a los nietos. El 10% restante está cubierto por otros parientes o incluso, personas sin vínculo familiar.

Con respecto al género, entre el 68 y el 77% de los cuidadores son mujeres, mientras que la participación minoritaria corresponde a los hombres.

Es importante destacar que la relación de parentesco de cuidador con el enfermo cambia dependiendo del sexo. Si el enfermo es hombre el rol del cuidador está asumido generalmente por su pareja, y en menor medida, por las hijas. Sin embargo, en el caso de las mujeres enfermas de Alzheimer, el papel del cuidador lo ocupa en menor proporción su pareja y aumenta el porcentaje en el caso de las hijas.

El 85% de los cuidadores –ya sea la pareja, o los hijos e hijas—están casados y un gran número de ellos tienen un grado de instrucción mayor y actividades laborales ajenas al hogar.

Generalmente el cuidado de las personas con Alzheimer recae en una sola persona. Esta actividad requiere mucha dedicación, si se considera que implica un promedio de 105 horas semanales, según los estudios que se han realizado al respecto. Esto significa que quien se ejerza esta función, debe renunciar a algunas de sus actividades personales, generalmente las de ocio.

Es fundamental considerar que existe un vínculo directo entre el estado del cuidador y el del paciente. Si el paciente está mal, el cuidador estará más cansado e incluso puede desanimarse o angustiarse. Pero a su vez, si el cuidador no se encuentra bien, esto incide en el estado del paciente. Por este motivo es importante romper el círculo en algún punto y procurar que los dos estén lo mejor posible.

Es importante recordar que en la Enfermedad de Alzheimer, la atención, el cuidado y el cariño que reciben los enfermos, son decisivos no sólo en el desarrollo de su enfermedad, sino también en la forma de vivirla. La motivación, la estimulación y la atención pueden hacer la diferencia entre andar por el largo túnel del Alzheimer en la oscuridad, o ir de la mano

*(Tárraga, Cejudo, Anglés, Cañabate y Boada, 2000)