

ENFERMOS CRÓNICOS. ¿CÓMO REPERCUTE EN LA VIDA DE LOS FAMILIARES Y CUIDADORES? ¿QUÉ RESPUESTA DAMOS DESDE LOS SERVICIOS SANITARIOS Y SOCIALES?

AUTORES: María Mercedes Carrasco Racero; María Isabel Montoto Ortiz; Fátima Fernández García; Fatima Ben Hamido Silva; Jose Maria Carrasco Herrero; Elodia Dumont Lupiáñez.

OBJETIVOS

Conocer la repercusión a nivel físico, psíquico, familiar y socioeconómico del cuidado de un paciente con una enfermedad crónica, como es el Alzheimer, en los familiares y cuidadores.

METODOLOGÍA

Sujetos: familiares >14 años, de 35 pacientes con Alzheimer, pertenecientes al programa de apoyo para cuidadores de personas dependientes de Ronda. Diseño: Estudio descriptivo, basado en entrevistas personales (cuidador principal) y cuestionarios autocumplimentados (resto de familiares).

Mediciones: Se recogieron datos del enfermo (años de evolución, escala de dependencia de Barthel, apoyo social) y de los familiares: cuidador principal (CP) o no, edad, sexo, parentesco, estudios, trabajo, cuidador profesional o no, repercusión física, psíquica (Goldberg), social y laboral, y "carga del cuidado" (Zarit).

CONCLUSIONES

El cuidado de un paciente con una enfermedad crónica como es el Alzheimer tiene una repercusión negativa en todos los aspectos estudiados, sobre todo en el cuidador principal, que percibe la situación como estresante y difícil en la mayoría de los casos, y que solicita más ayudas sociales y personales. Por otra parte, valoran de forma muy positiva la posibilidad de acceder a estos grupos, que, ayudan, sin duda, a la expresión emocional, el intercambio de afectos, el aprendizaje por medio de compartir experiencias y las relaciones sociales de calidad



RESULTADOS

Los pacientes tienen una media de 5 años de evolución y 78.2 de edad, siendo mayoritariamente mujeres (69.6%). Un 26.5% reciben ayuda domiciliaria. El perfil del CP (n=37) es el de una mujer (66.4%), cónyuge (56.9%) o hija/o (27.5%) del enfermo/a, sin trabajo (78%), con estudios primarios (51%), con edad media de 63.2 años y dedicación de 134.6 horas semanales. Un 9.8% son cuidadores contratados.

La autopercepción de la salud es peor en los CP que en los demás familiares ($\text{CHI}^2=30.035$; $p<0.001$). La presencia de ansiedad y depresión también es mayor en CP (58.8% vs 35.3% y 51% vs 25.5%; $p<0.05$, en ambos casos). La presencia de ansiedad parece relacionarse con un índice de Barthel inferior (32.8 vs 46.3; $p=0.053$); algo similar ocurre con la depresión. La sensación de sobrecarga es más frecuente en CP (80.5% vs 19.5%; $p<0.001$). En general las relaciones sociales y laborales son consideradas bastante o muy afectadas por el 20.4%. Un 47% cree afectadas negativamente las relaciones intrafamiliares. El 49.3% considera insuficientes los recursos económicos de los que dispone para cuidar al enfermo/a.