

Familia y enfermedad de alzheimer. Una perspectiva cualitativa

M^a Teresa Algado*, Ángel Basterra y J. Ignacio Garrigós

Universidad de Alicante

Resumen: Este trabajo estudia, desde una perspectiva sociológica cualitativa, los efectos, que el cuidado de un enfermo de Alzheimer, producen en la vida personal, familiar y social de sus familiares cuidadores, e intenta poner de manifiesto que estamos ante un problema no sólo médico o sanitario, sino también familiar y social, que requiere una mayor atención.
Palabras clave: Enfermedad de Alzheimer. Vejez. Cuidados familiares.

Title: Family and Alzheimer's disease. A qualitative approach

Abstract: This work analyzes, from a qualitative perspective, the consequences to take care Alzheimer's diseased. Family health care affects the personal and familiar life, and, even, the social relationship. From this work we want to expose that Alzheimer's disease is a medical problem as well as a familiar and social one, who needs much more attention.

Key words: Alzheimer's disease. Ageing. Family health care.

1. Introducción

La institución familiar está condicionada en la sociedad actual y lo estará, aun más, si cabe, en la sociedad del futuro, por las transformaciones demográficas que se han ido produciendo a lo largo de lo que va de siglo. Tanto la composición y estructura de la familia, como su dinámica y sus relaciones internas y externas, se han visto afectadas por los procesos de cambio, dibujando un nuevo modelo de organización familiar propio de los países más industrializados.

La familia es una de las instituciones que mejor refleja los cambios que se producen en el comportamiento de la sociedad. Esos cambios externos, o exógenos, a la familia, no sólo generan cambios internos a la misma, sino que a su vez repercuten de nuevo en la marcha de la sociedad. Muchos han sido los cambios de carácter demográfico que con el paso del tiempo, han influido en la institución familiar. En primer lugar, la reducción de la fecundidad, relacionada de alguna forma con la incorporación de la mujer a la población activa y con el deseo de mantener un nivel de vida aceptable, ha reducido también el tamaño familiar pues el número de hijos es cada vez menor.

En segundo lugar, el aumento de la esperanza de vida hace posible que una pareja, de no producirse una ruptura sentimental, permanezca unida hasta los años

cercanos a la muerte. Si además, la pareja goza de buena salud, es cada vez más frecuente que vivan en su propio hogar y no en el hogar de sus hijos. Este hecho también contribuye a reducir el tamaño familiar y junto con el anterior ha dado lugar al paso desde una familia extensa en la que convivían varias generaciones, a una familia nuclear de cada vez menor tamaño.

Si a todo ello le añadimos la vida en la ciudad, en pisos de tamaño reducido, los horarios y las prisas, los deseos de independencia y libertad de todos los miembros de la familia, o los cambios en los papeles tradicionales del hombre y de la mujer, tenemos ante nosotros una institución que no sólo ha visto reducido su tamaño sino también y muy importante, un institución que ha modificado su dinámica interna y su estructura familiar.

La incorporación en este tipo de familia nuclear, de una persona, bien sea un enfermo bien sea un anciano, que por distintas circunstancias no pueda vivir independientemente, va a modificar las relaciones familiares y no siempre de un modo favorable. Mientras esa persona desempeñe algún papel y mantenga su autonomía, las relaciones familiares puede que se desarrollen sin dificultad.

Los problemas aparecen cuando esa persona se convierte en un ser dependiente que necesita ciertos cuidados. En estos casos, cuidar a un enfermo o a un anciano supone una carga económica, una reorganización de la vida cotidiana familiar y en algunos casos un cambio de papeles entre padres e hijos de difícil asunción por ambos.

(*)Dirección para correspondencia: M^a Teresa Algado. Dpto. de Ciencias Sociales. Universidad de Alicante. 03690 San Vicente del Raspeig (Alicante) España.

Respecto al cuidado de enfermos o ancianos, existe en España la creencia dominante de que es responsabilidad de la familia hacerse cargo de ellos mientras sea posible y sólo en el caso de que ella no sea capaz, es el Estado quien debe asumir esa responsabilidad. Tradicionalmente, las cosas estaban perfectamente claras; la familia de la sociedad rural y en concreto la mujer era quien tenía la obligación y se encargaba del cuidado de los hijos, de los ancianos y de los enfermos. Por el contrario, en la sociedad actual, la creencia tradicional se desvanece y el sentimiento de obligación hacia las personas ancianas o enfermas empieza a ser cuestionado y a no estar tan claro. Asimismo, con la incorporación de algunas mujeres a la actividad laboral, también disminuye la posibilidad de un cuidado potencial, siempre disponible en la sociedad tradicional. Como señala Angeles Valero (1995:10), "el concepto de obligaciones familiares depende del tipo de solidaridad de los componentes del grupo familiar y puede considerarse desde un hecho natural e instintivo, una demostración afectiva, colaboración, contraprestación o principio moral, hasta un deber impuesto o una obligación legal".

Sin embargo, no existe ninguna política, al menos en nuestro país, pública o privada, de ayuda a familias que tengan bajo su responsabilidad el cuidado de un enfermo o de un anciano. Si acaso se piensa en el voluntariado como una alternativa intermedia entre la imposibilidad del Estado del Bienestar y las dificultades de la moderna estructura familiar. Como consecuencia, es cada vez más frecuente encontrar familias de clase media en las que ambos cónyuges trabajan fuera del hogar, que han declinado total o parcialmente en otras personas la responsabilidad de cuidar de algún familiar necesitado; mientras que las familias de clase más desfavorecida difícilmente pueden pensar en pagar a una o varias personas por el cuidado de un familiar dependiente.

Las necesidades de una familia que tiene a su cargo un familiar dependiente no son sólo económicas. La familia necesita un apoyo moral en muchos casos, un asesoramiento en asuntos legales, en otros, y, desde luego, una gran información de todos los recursos existentes para facilitar el cuidado de esa persona, en todos. Estas necesidades quedan perfectamente claras en este trabajo y otros estudios también lo han puesto de manifiesto. Como señalan Bazo y Dominguez-Alcón (1996: 54): "para conseguir la inclusión social de una parte de la población -las personas ancianas dependientes- se produce la exclusión social de otra parte de la población: las personas cuidadoras".

Los profesionales de la medicina que mantienen contacto con los enfermos de Alzheimer y con sus familiares ya han puesto de manifiesto el grave problema al que se enfrenta una familia desde el primer momento en que se le diagnostica la enfermedad a un

familiar. Asimismo, han puesto de relieve la necesidad que la familia tiene, más aún que el propio enfermo, de todo tipo de ayudas económicas, asistenciales y, desde luego, psicológicas.

A través de estas líneas queremos acercarnos a la problemática familiar y social de la enfermedad de Alzheimer a través del análisis e interpretación de las conversaciones mantenidas con los propios familiares (las principales víctimas de la enfermedad de Alzheimer), a través de sus experiencias, sus sentimientos y sus, en muchos casos, amarguras. Se trata de situaciones variables no sólo por la distinta fase de evolución de la enfermedad, sino también por los diferentes contextos familiares observados (en algunos casos, el enfermo es compartido con otros familiares, las posibilidades económicas no son las mismas para todos, etc.), que tienen por denominador común el cuidado de un familiar anciano enfermo de un mal progresivo y, por ahora, todavía incurable.

2. Método

Este trabajo se realizó en el departamento de Ciencias Sociales de la Universidad de Alicante por encargo de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Alicante y forma parte de un estudio más amplio sobre la enfermedad de Alzheimer en la provincia de Alicante. En este estudio se analizaba, por un lado, la incidencia y prevalencia de la enfermedad de Alzheimer en la provincia de Alicante, mediante la utilización de la técnica de encuesta, es decir, desde una perspectiva cuantitativa, y, por otro, se intentaba analizar de forma más profunda, las repercusiones que el hecho de cuidar a un enfermo de Alzheimer podía tener en la vida de quienes les cuidan. Para esto último se utilizó la perspectiva cualitativa y se realizaron entrevistas en profundidad a médicos y a familiares.

El presente trabajo, ha utilizado para la obtención de datos, la técnica cualitativa de la entrevista en profundidad, en palabras de Ibañez (1979, p. 112): "instrumento privilegiado para las ciencias sociales", semi-dirigida y mediante cuestionario semiestructurado. Se eligió el enfoque metodológico de la técnica cualitativa pues consideramos, siguiendo a Alfonso Ortí (1989, p. 185) "que entraña una forma de aproximación empírica a la realidad social específicamente adecuada a la comprensión significativa e interpretación motivacional profunda de la conducta de los actores sociales, en su orientación interna (creencias, valores, deseos...)". Se realizaron veinte entrevistas en profundidad a familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer (la Asociación nos proporcionó una importante información), atendiendo a las variables sexo, medio rural-urbano, y grado de parentesco con el enfermo. Fueron entrevistadas un número mayor de mujeres que de hombres, dado que son ellas las que en mayor medida, se dedican

al cuidado de familiares enfermos o ancianos. Su relación con el enfermo/a era de hija, esposa o nuera. Los hombres entrevistados eran hijos del enfermo/a.

3. Resultados

3.1. Sobre la enfermedad de Alzheimer

- "Mi madre tenía un nivel de cultura muy alto. Hoy en día, ni lee, ni ve noticias, ni ve televisión, no se entera de nada, está ausente".
- "Mi madre era muy presumida, elegante, ahora le da un poco todo igual, no se da cuenta".
- "Me envidia ver a personas de más edad que él que están tan bien y él, un chico que ha sido siempre tan elegante y eso... y que ahora esté así".
- "Mi madre sabía hacer de todo, coser, planchar, lavar, cocinar como los ángeles, todo. Hoy en día, nada".
- "Era una mujer con la que podías hablar de todo y razonaba, ahora es como una niña y claro ya no puedes hablar".

Son los enfermos de Alzheimer.

Aunque la enfermedad afecta a y evoluciona de manera diferente en cada persona dependiendo de la edad o del estado físico, es posible, sin embargo, encontrar en ella algunos rasgos comunes. En un principio, el enfermo experimenta cambios relacionados con la memoria y el aprendizaje y empieza a tener dificultad a la hora de tener que resolver problemas a los que habitualmente esa persona estaba acostumbrada. El progresivo deterioro puede producirse de forma más rápida, si se trata de pacientes más jóvenes, o en un período más largo, en el caso de los de más edad.

La mayoría de los entrevistados sospecharon que a sus familiares afectados les ocurría algo desde que empezaron a verles hacer "cosas raras", aunque es posible que los primeros síntomas pasaran desapercibidos por ellos. En el caso de las mujeres enfermas, sus familiares notaron que las cosas que solían hacer maravillosamente bien, como cocinar, coser, limpiar, o atender a sus nietos, dejaban de hacerlo. Las pérdidas de memoria, los lloros, las caídas, el desorden, los cambios de personalidad, la dificultad para manejar dinero o las palabras malsonantes que no solían utilizar, son mencionados por los cuidadores como síntomas de sospecha de un cambio psíquico y habitual notable. Sin embargo, hasta que tuvieron un diagnóstico exacto de la enfermedad, la mayoría de los familiares visitaron a diversos médicos y especialistas cuyos diagnósticos nunca fueron concretos.

Como es lógico, a los familiares les preocupa saber el grado de consciencia que los enfermos tienen de lo que les sucede. Según la mayoría de los libros de Psiquiatría y Neurología, los pacientes no son conscientes de su enfermedad. Sin embargo, los familiares entrevistados tienen visiones muy distintas sobre esta cuestión. Mien-

tras que unos tienen muchas dudas y dificultades para definirse con precisión, pues hay veces que creen que son conscientes y a veces no, otros, por el contrario, creen que el enfermo es plenamente consciente de la pérdida de algunas de sus facultades:

- "Quiero ir al médico para que me de algo para la memoria".
- "¿Que he hecho yo para perder la memoria?".
- "Al principio lloraba, se preocupaba mucho".
- "Se siente muy aislada con sus amigas porque no puede llevar una conversación".
- "Se ve afectado porque él antes no era así".
- "A veces dice que está loca".
- "No se acuerda de hacer ganchillo y se enfada".
- "Era una persona muy activa y ahora es inútil completamente y ella se da cuenta que es inútil y sufre".
- "Una cierta consciencia de que tiene algún problema sí, cuando le dices una cosa que en ese momento ella no quiere hacer te responde: ¿es que te piensas que soy una niña? o ¿es que te piensas que estoy tonta?".

Pero esta consciencia parece que con el paso del tiempo, es decir, con el agravamiento de la enfermedad, desaparece: "Ahora ya no se entera de nada, le da todo igual", comentaba una hija de su madre en fase avanzada.

La enfermedad de Alzheimer era poco o nada conocida para los familiares, aunque sí conocían la demencia senil. Muchos recuerdan algún familiar, abuelo o bisabuelo, que murió muy mayor con demencia senil. Los antecedentes familiares de la enfermedad son causa de angustia para algunos, que piensan en la posibilidad de la acción de factores hereditarios. Lo que parece haber sido decisivo para el conocimiento de la enfermedad ha sido la publicación a través de las revistas, de la noticia de que la famosa Rita Hayworth la padeciese y de la tarea que emprendió su hija a partir de su muerte.

Una de las cuestiones que se suelen plantear los médicos, una vez realizado el diagnóstico, es la conveniencia o no de que la familia o el cuidador sean perfectamente conscientes de la evolución de esta enfermedad. Respecto a esto, todos los familiares entrevistados son bastante conscientes de que la evolución de la enfermedad puede ir a peor. Y lo llevan con mucha resignación, pensando que se irán adaptando a las situaciones tal y como lleguen:

- "Como los niños igual que van creciendo vas adaptándote a ellos, pues ella conforme va hacia atrás, tu vas a la inversa";

y hasta que puedan:

- "La única que me lo tiene que resolver soy yo, y el día que no pueda, pues ya veremos".
- "Yo lo que quiero es tener salud para poder enfrentarme a todo",

incluso a veces prefieren cualquier situación futura a la actual:

- *"Prefiero más curarla y limpiarla, que no saber que la tengo por el piso deambulándome sin saber lo que me va a hacer"*.

En general, los familiares piensan que la enfermedad es bastante desconocida para la sociedad:

- *"Es una enfermedad de la que no puedes hablar; dices, mi padre tiene cáncer y aún te compadecen; dices, mi madre tiene Alzheimer y te dicen ¿y eso qué es?, chica si yo la veo fenomenal, no sé de que te quejas; esa es la frase típica"*.

Aunque la mayoría de los familiares no percibe rechazo ni por parte de los amigos ni de la gente en general, sin embargo la impresión mucho más dura de una hija es que los amigos de su madre la llaman por lástima:

- *"Para que salga pero como a una pobre enferma, como si sacaran a pasear al perrito...la aguantan por aguantarla, pero se nota mucho rechazo, muchísimo"*.

Y continúa:

- *"Lo que me gustaría es que se conociera la enfermedad y que fuera aceptada por supuesto, que no lo está"*.

Algunas veces son los propios enfermos los que por problemas de movilidad se aíslan al dejar de salir de casa y de relacionarse con los demás e incluso son los familiares los que poco a poco rehuyen a la sociedad:

- *"No, no, él no quiere juntarse, porque no sabe seguir una conversación y huye. Yo tampoco quiero, ¿para qué?"*.

3.2. La decisión de convertirse en cuidador

Todos los familiares entrevistados, aunque son quienes llevan el peso principal del cuidado, no lo realizan de forma solitaria o directa, sino que o bien lo comparten con otro familiar, o bien contratan a personas para que realicen las tareas. No hemos entrevistado a ningún familiar que se ocupe él o ella única y exclusivamente del enfermo. La decisión de convertirse en cuidadores, en la mayoría de los casos, les ha venido impuesta por las circunstancias: ser la esposa, la única chica entre los hermanos, o la que vive en la misma ciudad, o ser hijo único en el caso de los varones.

En algunos casos el enfermo sigue viviendo en su propio domicilio, acompañado de su cónyuge, o si no lo tiene han sido los hijos los que han tomado la decisión de pasar las noches y las horas de las comidas con ellos, para que el enfermo no abandone su hogar, su mundo y sus recuerdos. En algún caso no ha existido un proceso definido de toma de decisión pues se trata o de una hija soltera que sigue viviendo en casa de sus

padres, o de la nuera que siempre cuidó a su suegra después de casarse, con lo que el proceso de convertirse en cuidador se ha producido con una mayor continuidad. En los demás casos, han sido las hijas quienes han decidido que su madre viviera con ellas:

- *"Entonces, ya quedamos con mi hermano en que la tendría yo"*.

Es frecuente que cuando los hijos son varones, compartan al padre o a la madre enfermos, mientras que cuando hay una chica entre los hermanos, es muy raro que el padre o la madre viva en casa de alguno de los hijos varones.

También hemos podido observar en las enfermas que todavía tienen esposo, que éstos si pueden, es decir, si tienen hijas o alguna mujer que se ocupe de la enferma, declinan en ellas la responsabilidad del cuidado de su esposa. Por esta razón es difícil encontrar cuidadores varones, pues el cuidado de los enfermos y de los ancianos recae, todavía hoy, casi exclusivamente en las mujeres (hijas o nueras).

3.3. Los cuidados

Dependiendo del grado de deterioro en que se encuentren los enfermos, los problemas y necesidades son distintos. En todos los casos las necesidades son de tipo doméstico: darles de comer o vigilarles mientras comen, ayudarles al aseo personal y a vestirse, darles la medicación, hacerles compañía y sólo en algunos casos, dar paseos con ellos. A medida que el estado de salud de los enfermos se deteriora o se reduce su capacidad de movilidad, de orientarse, de alimentarse, de vestirse o de comportarse adecuadamente, es necesaria una mayor dedicación y supervisión hacia el enfermo que llega a convertirse en el centro de atención en torno al cual gira toda la familia. Para todas estas actividades, los enfermos de Alzheimer requieren la supervisión constante de una persona.

Para las mujeres cuidadoras, las situaciones más difíciles no son las relacionadas con los cuidados domésticos; sin embargo un hijo varón señala:

- *"La primera vez que tuve que limpiarla, al ser mujer y hombre, sí que me costó mucho"*.

Para la mayoría de los cuidadores lo más difícil es:

- *"El agobio, la sensación de falta de libertad, y la impotencia de ver que no puedes hacer nada por ella"*.

- *"El no tener disponibilidad para hacer en cualquier momento lo que quieras, el tiempo, el tiempo que hay que dedicarle"*.

Para otros lo peor ha sido el cambio de carácter de su familiar y la imposibilidad de comunicación:

- *"Se niega a comer, a ducharse y a hablar, desde luego con ella no puedes tener una conversación; está agresiva, cuando le obligas y cuando no quiere comer pues yo me impongo".*
- *"Razonar con ella es difícil, cuando se le hace la contra o se le dice las cosas y no quiere, esos son los momentos más duros".*
- *"Alguna vez estás cansada, agotada y ves que ella sigue en sus trece y claro...".*
- *"Ver sufrir a una persona que quieres, verla sufrir",*

es para otra hija lo más traumático del cuidado.

Las horas de las comidas y sobre todo las noches son mencionadas por la mayoría de los entrevistados como algunos de los momentos más difíciles en el cuidado. La pérdida del apetito obliga a los cuidadores a mayores trabajos en la preparación de los alimentos y a muchas peleas en el momento de darles la comida, teniendo que utilizar todo tipo de chantajes para que coman, como por ejemplo amenazarles con no darles la fruta o las medicinas, cuando estas les encantan. En el caso de los cuidadores que tienen un trabajo fuera del hogar, las noches son especialmente temidas, pues algunos enfermos, incluso con medicación, están muy inquietos, se despiertan continuamente, o necesitan levantarse, lo que provoca la desesperación de sus familiares que ven acercarse la hora de marchar al trabajo sin que hayan logrado descansar:

- *"Llega un momento que cuando ya has trabajado todo el día y se hacen las cuatro de la madrugada y a las siete tienes que levantarte y sigues de pie, la angustia se convierte en una angustia vital"*

Estos enfermos necesitan la presencia de un cuidador las 24 horas del día por sus problemas de movilidad, de desorientación; e incluso en los casos en que todavía se vistan o se limpien ellos solos, *"La tienes que acompañar; para buscar unas zapatillas tarda cincuenta horas; necesita dependencia total para todo"*.

Precisamente por su falta de memoria o de concentración, están expuestos a muchos peligros en el interior del hogar y fuera del mismo, pues con frecuencia tienden a escaparse de casa en el momento menos pensado: *"Puede abrir la puerta, como ayer, e irse y perderse"*.

Muchas veces, los enfermos olvidan los hechos más recientes, sin embargo se acuerdan de cosas muy lejanas que ni siquiera sus propios hijos son capaces de recordar, como por ejemplo las casas en las que han vivido hace muchos años y que a veces tratan de volver a ellas con la consiguiente pérdida:

- *"Se perdió tres veces; una vez me la trajo la policía; se fue donde vivía ella hace mucho tiempo y, claro, allí ya nadie la conocía; y otra vez un amigo de mi hijo que sabía que la estábamos buscando la encontró por la calle"*.

Esto obliga a las familias a tener muchas precauciones en la casa:

- *"Tenemos la puerta de la calle cerrada y todas las demás con candaditos"*.

Lo que más satisfacción produce a los cuidadores oscila entre el cumplimiento de la obligación y el hacerlo por amor, dependiendo del grado de parentesco con el enfermo:

- *"Yo lo hago todo agusto, todo lo que sea, yo quisiera que estuviera quieto y que me obedeciera"*.
- *"Que estoy pagándole en poca proporción lo que me han dado a mí ellos siempre, porque es tu madre y la quieres mucho...es que hay que hacerlo"*.
- *"Es la madre de mi marido, yo lo quiero mucho a él y por él tengo que hacerlo"*.
- *"No es que la tenga aquí porque tengo una obligación de tenerla, sino que es mi madre y la quiero"*.

Incluso a veces es posible encontrar algo positivo del cuidado. Una de las hijas entrevistadas demostraba una gran capacidad de extraer consecuencias positivas de la adversidad al expresar sus sentimientos :

- *"El cuidar a una persona enferma te enseña muchísimas cosas, muchísimas cosas sobre la vida, muchísimas cosas sobre el dolor, te pone a prueba. Uno piensa que no es capaz de hacer muchas cosas y es capaz de hacer cualquier cosa"*.

Sin embargo, no todos los cuidadores encuentran cosas positivas durante el cuidado. Concretamente, son las hijas más jóvenes y las de mayor nivel cultural las más duras respecto a la enfermedad y las que más se rebelan ante ella:

- *"De satisfacción nada, hoy en día ninguna, ver sufrir a una persona que quieres, no tiene ningún momento de satisfacción"*.
- *"Positivo nada, por lo menos en mi caso, todo lo que piensas es qué rabia, qué mala suerte, qué mal"*.

3.4. Dependencia del enfermo respecto del cuidador

El nivel de dependencia varía según la fase de la enfermedad en la que se encuentre el enfermo, pero todos coinciden en no dejarles solos en ningún momento. La dependencia es definida por los familiares como total:

- *"Yo no le puedo dejar solo"*.
- *"La dependencia es absoluta y total, cada vez más absorbente, más absorbente, más absorbente"*.
- *"Necesita una persona constantemente con ella, porque no puede estar sola ya, por el problema de orientación"*.

Con frecuencia los familiares la comparan a la dependencia de un niño con su madre:

- *"Yo tengo claro que tenemos una chiquita de 86 años"*.
- *"La dependencia va aumentando de una forma increíble, pero como un bebé con su madre... yo no me puedo mover de su lado, imagínate las dificultades que yo tengo trabajando, pues cuando me voy, grita, llora, después se le pasa o la distraen"*.
- *"He pasado a ser el padre, es el relevo de la responsabilidad"*.

O lo que comentaba un hijo cuando volvía del trabajo:

- *"Si llego tarde, ella está muy nerviosa; luego yo, la cojo de la mano y se calma".*

Este grado de dependencia del enfermo respecto a su cuidador implica que, a menudo, se produzca un *cambio de papeles* entre ambos. De esta forma nos explicaba el cambio de papeles experimentado entre una hija y su madre ya en un estado muy avanzado de la enfermedad:

- *"Es muy duro, porque es que, claro, es invertir totalmente, es ser la madre de tu madre; me llama mamá, mis hijos son sus hermanitos y mi marido su papá. Una regresión tremenda".*

Ese cambio de papeles se asume como algo instintivo para las hijas:

- *"Te sale el instinto de protección y es que ni lo piensas, te conviertes en su mamá totalmente".*

Muchas hijas coinciden en que sus madres se convierten en niñas caprichosas, que todo lo quieren.

- *"Como una niña de tres años, lo malo es que a la niña de tres años le das una bofetada y a ella no puedes".*

- *"Lo que ve en la tele lo quiere".*

- *"Ahora quiero un vestido, y basta que no se lo compras no para".*

También coinciden muchos entrevistados en que no se les puede llevar la contraria porque se encolerizan. Tener que reprenderles es una práctica habitual que forma parte de la relación cotidiana entre el cuidador y el enfermo, que hace cosas, que no son del agrado de aquel. Muchas veces hacer de madre o padre de sus propias madres o de su marido les crea una sensación de culpabilidad:

- *"A veces digo, mira que llegar a este extremo de tenerla que reñir y tenerla que obligar, me sabe mal, pero es que pienso que es preciso, que si yo la dejara hacer lo que ella quisiera pues no comería, no se lavaría, ya se hubiera muerto".*

- *"A veces me enfado y me sabe mal".*

Este cambio de papeles, aunque en muchos casos es perfectamente aceptado por los enfermos, sin embargo, en otros no ocurre lo mismo y al enfermo le disgusta que le digan lo que tiene que hacer como si fuera un niño, e incluso, en una típica situación de acción-reacción, llega a insultar y a agredir a quienes le cuidan, que en definitiva, son quienes más le quieren:

- *"A veces se vuelve agresiva, dice que la consideramos inútil".*

- *"Hay veces que no quiere que le haga nada".*

- *"Ahora empieza a no quererme, pero es que yo la estoy, como diría, educándola".*

En algunos casos, el enfermo reacciona echando la culpa al cuidador de las cosas que él mismo hace mal adoptando una actitud a la defensiva como no queriendo aceptar su propia situación. Con tristeza la esposa de un enfermo nos decía:

- *"A mí me tiene aborrecida, no me quiere mucho, no; hay veces que me quiere pegar; me riñe y me dice palabrotas".*

3.5. El efecto de la EA en el cuidador

Aunque los efectos de la enfermedad sobre los cuidadores varían según la personalidad de estos, según el grado de parentesco con el enfermo y desde luego, según el tipo de dedicación que se le preste, se puede decir, con el profesor Martínez-Lage de la Clínica Universitaria de Pamplona, que "esta patología causa dos víctimas: el propio enfermo y el cuidador, que puede caer en lo que se denomina el "síndrome del cuidador", es decir en frustraciones, depresión y ansiedad".

La *dependencia* que se crea entre el enfermo y el cuidador no se establece sólo en esa dirección, sino que al ser la relación entre ambos tan total y absoluta, acaba con el tiempo convirtiéndose, para el cuidador, en una situación de la que no puede prescindir; e incluso cuando el enfermo desaparece, el cuidador siente como si le amputasen una parte de su propio cuerpo, como si le faltase algo que llevaba profundamente incorporado.

"Es que no eres tú, cuando piensas hacer algo siempre piensas si va a afectar el tiempo que necesitas estar con ella, giramos, digámoslo así, en torno al cuidado de ella toda la familia".

El cuidado de los enfermos provoca entre los cuidadores *sentimientos contradictorios* que muchas veces no pueden expresar abiertamente, bien por problemas de conciencia, bien por escrúpulos o valores morales fuertemente interiorizados. Por un lado, sienten un gran cariño hacia el familiar enfermo, les produce muchísima tristeza verlos en esas condiciones, y sienten mucha pena y lástima sobre todo cuando no pueden comunicarse con ellos o cuando ni siquiera les reconocen. La impotencia y la resignación ante una situación que no pueden solucionar ni mejorar son dos sentimientos muy mencionados por ellos.

Pero, por otro lado, los cuidadores tienen sobrados motivos para irritarse y exasperarse, lo que les lleva en ocasiones a sentir rabia hacia los enfermos y sobre todo hacia la situación en ocasiones conflictiva que crean. Sienten que están perdiendo su libertad, consideran que es injusto, o que no hay derecho, que a ellos les haya tenido que pasar eso; no encuentran respuesta a muchas de sus preguntas, e incluso llegan, en momentos de desesperación, a desear su muerte.

Esta situación era explicada en estos términos por una hija:

- *"Es que son sentimientos contradictorios; es tu madre y la odias; hay momentos que la odias; hay momentos que no puedes más y otros que no, que la tienes cariño y te da pena y te sientes protectora. Pero hay otras que no puedes más, que dices, me voy a donde sea y lo dejo todo, que estás muy desesperada porque son muy absorbentes".*

Como consecuencia, frecuentemente aflora en ellos el complejo de culpa; sienten que no lo hacen del todo bien con su familiar, que le dejan en manos de otros, que se enfadan y le riñen demasiado, que no tie-

nen suficiente paciencia y que muchas veces le pegarian, incluso se sienten culpables de sentir rabia y odio:

- "Hay veces que si grito y se pone a llorar, me siento culpable; si me voy, me siento culpable; si me aísla, me siento culpable".

- "Es natural tener complejo de culpa, porque somos humanos", nos comentaba una hija respecto a ese sentimiento. Efectivamente, los cuidadores son seres humanos que están pasando por situaciones difíciles y de gran tensión y aunque con frecuencia aparezca en ellos el sentimiento de culpa por creer que no están cuidando del enfermo como debieran, sin embargo, deben procurar no dejarse dominar por él. Es aconsejable, por su bien y el de los enfermos, no interiorizar excesivamente sus sentimientos sino, por el contrario, desahogarse con los amigos o familiares, reconocer sus sentimientos de irritación, buscar nuevas vías de escape y desde luego relacionarse con otros cuidadores que estén pasando o hayan pasado por la misma experiencia que ellos.

Cuidar a un enfermo de estas características puede incluso cambiar el carácter y alterar el equilibrio de quien tiene la responsabilidad de su cuidado. Como nos confesaban algunos entrevistados:

- "Cuidar a mi madre me ha afectado a mí como persona; me he vuelto mucho más agresiva, me he vuelto mucho más depresiva, que ya lo era".

- "Afecta sobre todo en las pequeñas cosas, sobre todo, a veces, en los nervios, porque claro, si estás con la mentalidad de que me voy corriendo, que ya es la hora, los nervios te van..., desde el punto de vista de los nervios sí que afecta".

El cuidar a una persona que padece la enfermedad no sólo afecta a los sentimientos y emociones más profundos del cuidador sino que su vida laboral y familiar se ven igualmente afectadas.

Las interferencias entre el cuidado y la vida laboral, como es lógico, sólo se producen en el caso de que los cuidadores trabajen fuera del hogar y sean ellos quienes tengan la responsabilidad total del cuidado del enfermo. En todos estos casos, el trabajo supone una liberación, una forma de escapar, aunque sea por pocas horas, del grave problema que tienen en sus casas y por esta razón, jamás lo abandonarían:

- "El trabajo es una liberación, en la vida he cogido el trabajo con más gusto".

- "Trabajar fuera de casa distrae, no estás todo el día con ella, te la quitas de la cabeza y al llegar a casa lo coges con más ánimos; pero si yo estuviera aquí todo el día pues sería horrible".

Por ese motivo, y para hacer frente al coste económico que supone tener un enfermo bajo su responsabilidad, les resulta impensable dejar su trabajo.

Pero, como es lógico, estas circunstancias les obliga, como nos decía una de las mujeres entrevistadas que trabajan fuera del hogar a:

- "Hacer virguerías; tengo que hacer cosas increíbles; si tengo que convocar una reunión, lo hago a primera hora, no lo puedo

hacer a última hora, porque me tengo que ir a darle la comida, porque la chica que tengo se me va a las dos cuando yo llego. Tener a alguien todo el día primero que es sumamente agotador, segundo que no encuentras a nadie porque la persona que me hace cinco horas seguidas ya está pensando que yo llegue para largarse y tercero porque sale carísimo".

O como nos explicaba uno de los entrevistados que pasa las noches en casa de su madre para atenderla:

- "Yo me voy a las 8 y se queda mi mujer, y cuando hay algún problema me llaman. Yo por suerte estoy en la oficina a unos doscientos metros de casa de mi madre y si alguna vez necesita algo, en un momento pues se hace lo que haya que hacer y ya está; pero normalmente hasta las 3 o 3 y media no salgo del trabajo y ya me acerco, y entonces ella ya se queda tranquila".

3.6. El efecto de la EA sobre las relaciones familiares

La enfermedad de Alzheimer crea una *tercera víctima*: la familia del cuidador, fundamentalmente sus cónyuges y sus hijos, quienes indirectamente resultan afectados al tener el cuidador que dedicarse en cuerpo y alma al familiar enfermo. Esta situación viene a añadir un nuevo complejo de culpa al cuidador que siente que el enfermo le roba todo su tiempo y que tiene abandonados a su pareja, a sus hijos y en algunos casos a sus propios padres:

- "Tengo sensación de culpa con respecto a mis hijos, porque por las noches, la mayoría de las veces, se viene mi mujer allí a dormir también, y entonces ellos, aunque ya son mayores, pero se quedan solos. Aunque por el día el tiempo que puedo estar con ellos, hablo, pero siempre queda esa sensación de culpabilidad de que no estás haciendo lo que tenías que hacer porque claro, la balanza no sabes hacia donde tiene que estar. Y también hacia mi mujer porque está muy ocupada y hace ya no se cuanto tiempo que ni hacemos un viaje, ni salimos, ni nada".

- "Estoy viendo que estoy dándole muchas horas mías a ella y quitándoselas a mis padres, que están muy delicados, a mi marido y a mis hijos, entonces ese sentimiento también me hace sufrir".

Existe total unanimidad, entre los entrevistados, ante la pregunta de si el cuidado de un familiar enfermo afecta o no a sus relaciones familiares: o bien las relaciones se han deteriorado o bien se han visto afectadas negativamente. El efecto mayor o menor de la enfermedad sobre la familia depende de variables como el nivel de dependencia que exista entre el enfermo y el cuidador y el nivel de compromiso o responsabilidad que éste, de forma voluntaria o no, haya contraído hacia aquel. Pero de lo que no cabe duda es que, aunque en distinto grado, la dinámica familiar se ve alterada ante la presencia de un familiar enfermo, incluso en

los casos en que esta situación no es abiertamente reconocida o aceptada por la persona entrevistada. Algunos explican de esta forma dramática el cambio que se ha producido en esas relaciones:

- *"La diferencia es que de vivir en una casa totalmente normal y feliz, ahora, el noventa y nueve por ciento de los días, todo son gritos, depresiones, lloros y falta de felicidad total, total, total. Lo malo es la situación tensa y la falta de comunicación que llegas a tener en casa, en una casa donde siempre ha habido mucho diálogo entre padres e hijos, donde todo lo hemos compartido. Ahora, nos limitamos a comer, ver la televisión y a callar o a chillar, nada más".*

Muchos coinciden en que el ambiente familiar se ha transformado al alterarse las relaciones cordiales y pacíficas que antes tenían:

- *"A veces mi marido y yo nos hablamos fuerte, y nunca lo hemos hecho. Pero notamos que es por eso, porque estamos un poco alterados porque a veces te pone los nervios que te saca de quicio y es preciso a veces hablarse".*

- *"Nos sentamos a hablar porque nos dimos cuenta de que nos hablábamos a gritos, nos sentamos para hablarlo: ¿qué es lo que nos está pasando? es que tenemos toda la vida alterada, no podemos estar juntos porque todo el tiempo que yo tengo libre tengo que estar con mi madre. Es un trastorno increíble".*

- *"Estamos en manos de un psicólogo. La convivencia se ha deteriorado y hemos estado a punto de separarnos".*

3.7. Los costes del cuidar

Los cuidadores destacan los costes familiares, sentimentales, de pérdida de libertad y de salud como los más importantes.

El cuidado de un enfermo repercute de una forma muy clara en el ocio y tiempo libre de los cuidadores del que apenas pueden disfrutar. Desde que tienen a su cuidado al familiar enfermo, sus costumbres se han alterado. Las vacaciones han sido casi inexistentes o en el caso de tenerlas, han estado rodeadas de todo tipo de problemas para poder dejar al enfermo unos días. Pedir ayuda a algún familiar o a las personas que habitualmente les ayudan, han sido las posibles soluciones para disfrutar de unos días de descanso.

"Pues durante dos años no ha habido vacaciones, excepto este último año que hablé con las personas que la cuidaban para que durante seis días hicieran turnos de ocho horas cada una y yo marcharme unos días, porque estaba que ya no podía más, estaba muy desesperada, pero anteriormente no, ni vacaciones, ni fines de semana".

Las salidas con los amigos cada vez son menos frecuentes, por lo que su vida social en la mayoría de los casos se ve afectada:

- *"Con amigos nada, nada, al principio alguna vez cuando la tenía acostada venían...pero ahora nada, todos los hábitos normales completamente descabalados".*

- *"Vacaciones, ¿eso que es?, a veces siento que se me está pasando la edad sin tener unas diversiones, si vas a una cena al cabo del año, o sea no haces apenas vida social, sales con los amigos pero a las siete o a las ocho en casa"*

- *"Salimos poco, amistades tenemos con los amigos que teníamos, pero como no salimos, pues nos estamos distanciando un poco. Antes nos íbamos de viaje con compañeros de oficio, pero ahora ¿cómo nos la vamos a dejar tres o cuatro días?"*

Los costes sociales dependen obviamente del grado de dependencia del enfermo, pero también de la edad y de la situación familiar del cuidador. Los efectos sociales y psicológicos son normalmente mayores cuanto más jóvenes son los cuidadores pues se limita su capacidad de relacionarse, así como las posibilidades de iniciar una relación sentimental o de crear una nueva familia. En estos casos se produce una mayor tensión, angustia e incluso sentimiento de culpa:

- *"Si salgo a tomarme algo y llego tarde a casa y ha pasado algo, me siento culpable, o si estoy muchos días entre semana sin ir a cenar, me siento culpable. Y es algo que me he hecho yo, no me lo ha impuesto mi familia, pero me siento culpable. Siento que estoy abandonando, que no estoy dando lo que debo. Mi actividad de tiempo libre cambió muchísimo sobre todo al principio de la enfermedad, que yo no salía para nada, vivía encerrada, obsesionada, cocinando, lavando, planchando. Hoy en día, ya no, gracias a Dios, recibí bastante apoyo de mis hermanos, buscamos a una señora y ya hago mi vida otra vez, salgo menos, porque yo no tengo ganas de salir, pero algún día..."*

El cuidar repercute en la salud de los cuidadores, que en ocasiones son conscientes de que se está produciendo en ellos un deterioro físico. El agotamiento, el estrés, los nervios, la intranquilidad, el dormir mal, la angustia, son algunos de los efectos del cuidar más mencionados por nuestros entrevistados.

Una gran preocupación, sobre todo en los de más edad, es que su salud no se vea disminuida para poder hacer frente al futuro de la enfermedad:

- *"Yo lo que quiero es que no me coja a mí nada, a ver si yo lo puedo solventar todo".*

Ninguno de los entrevistados hace referencia al coste económico de la enfermedad hasta ser preguntados por el mismo. Aunque las necesidades de los enfermos no son iguales, todos coinciden en que es una enfermedad muy cara. Todos los cuidadores excepto uno, reciben ayuda de alguna persona, en algunos casos de dos o tres personas, a quienes tienen que pagar por horas. Todos los enfermos disfrutaban de una pensión de viudedad o propia, excepto una mujer que aunque no tiene pensión, vive con su marido. Las pensiones oscilan entre 35.000 pesetas la más baja y 80.000 pesetas la más alta y algunos tienen un piso en alquiler que les proporciona una renta adicional. En todos los casos, el enfermo consume íntegramente su pensión y en la mayo-

ría de ellos, el cuidador tiene que hacer frente a los gastos que exceden de la cuantía de la misma.

Solamente dos de los cuidadores entrevistados han solicitado ayuda económica y a ninguno se le ha sido concedida. Los testimonios de una hija y un hijo, demuestran la despreocupación de la Administración ante esta enfermedad:

- *"Había solicitado una ayuda, pero como la pensión era mayor de 60.000 pesetas, no había ninguna ayuda ni para la cama ortopédica, ni para la silla de ruedas, para que se levantara de la cama y no se llagara tanto, y las tuve que comprar yo. Un Alzheimer no lo tienen catalogado como una invalidez. Más las dos mujeres, una por la mañana y otra por la tarde, más los pañales, más las medicinas... bueno un pastón".*
- *"Me he tenido que buscar por las tardes algún trabajo para complementar, porque yo todos los meses para cuidar a mi madre son 92.000 que pago a las chicas que la cuidan, si a eso le suma 15.000 de medicamentos, más la comida...yo calculo que puede salir alrededor de las 145 o 150.000 pesetas al mes. Mi madre cobra 43.000 pesetas, y yo no soy un director, soy un empleado. Tengo solicitada una ayuda a los servicios sociales del Ayuntamiento, hace un mes y medio que lo he pedido y todavía no me ha contestado nadie y lo más que me iban a dar era dos horas de una cuidadora y la posibilidad de que los medicamentos fueran gratis al cien por cien. Me tiré una semana arreglando papeles. A mí lo que me gustaría es que alguien pudiera correr con los gastos de las personas que cuidan a mi madre y lo demás que corriera de mi cuenta. Quiero mostrar la indignación que tengo de la poca ayuda oficial que hay".*

3.8. Apoyos y contactos sociales del cuidador

El apoyo emocional lo reciben los cuidadores esencialmente de su familia. La mayoría de ellos agradecen a sus esposos o esposas y a sus hijos la ayuda que les prestan, gracias a la cual sobrellevan el problema. En otros casos mencionan también a sus hermanos y cuñados. No sólo reciben de todos ellos, dicen, ayuda material, sino sobre todo el apoyo emocional que necesitan al ser pacientes y comprender la situación. Los amigos también contribuyen en algunos casos junto con la familia a hacer más llevadero el cuidado del enfermo. Hay quienes reciben el apoyo de algún párroco o de alguna institución religiosa.

Una mujer, la más joven de las cuidadoras, por el contrario, se expresaba en estos términos:

- *"No hablo con ninguna persona sobre la enfermedad, de hecho a mi padre se lo dije este verano, mi padre no lo sabía. Nadie te puede apoyar porque la gente desconoce y tu puedes contar y ¿qué cuentas?. Sólo puedes decir bien o mal o está fatal. Y con mis hermanos se habla muy poco del tema, lo saben pero no se han metido. Con los amigos hablas, cuentas algo, pero no llegas nunca a contar...es que tampoco sabes cómo contarlo, entonces no te llegas a descargar nunca, nunca, lo cual produce*

una gran tensión. Por eso me gustaría meterme en una asociación".

Los consejos para cuidar del enfermo los reciben la mayoría de ellos de los médicos y de los libros especializados en la enfermedad. En algunas ocasiones, los cuidadores intercambian conversaciones con otros familiares de enfermos, amigos o vecinos que tienen sus mismos problemas; cuando esto ocurre, los cuidadores sienten que les sirve de gran apoyo pues entre ellos se animan, se aconsejan y orientan sobre los cuidados y sobre todo, se desahogan.

Todos los cuidadores entrevistados desearían formar parte de una Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer, incluso quien se reconoce a sí mismo como poco asociacionista cree que:

- *"Serviría para descargar el estrés que tienes con otras personas que tienen tu mismo tipo de estrés".*
- Sin embargo, sólo uno de ellos pertenece a una asociación. En algunos casos desconocían la existencia de la Asociación de Alicante, en otros están actualmente muy ilusionados luchando por la creación de una nueva asociación. Solamente una cuidadora, concretamente la de más edad, se manifiesta reacia a desahogarse con otros que no sean sus familiares:
- *"Yo quiero pasármelo yo con mis cosas, y si se dan cuenta que se den bien; y si me dicen ¿qué le pasa? pues entonces lo contaré, si no, no. Nadie tiene que ver con mis cosas".*

3.9. Necesidades de los cuidadores

Aparte de las ayudas económicas que sería deseable conseguir para hacer frente a los múltiples gastos que conlleva esta enfermedad, los hombres cuidadores y las mujeres de más edad destacan como más necesaria la ayuda doméstica que no saben o no pueden realizar.

La necesidad de un centro de día es sentida por la mayoría de los cuidadores que ven en el no sólo la posibilidad de liberarse de las ataduras del cuidado, al menos por unas horas, sino también la conveniencia para el propio enfermo de distraerse, relacionarse con otras personas y salir de su aislamiento.

- *"Un centro de día sería lo ideal para ellos y para tí, además allí con gente especializada, con gente concienciada, con cariño".*
- *"El centro de día sería muy interesante, a mí me da lástima de mi madre, está aquí siempre sola".*
- *"En el centro de día ella se lo pasaría en grande"*

En algunos casos y dadas las características del enfermo, grado alto de deterioro, no gustarle salir de casa, o su carácter poco sociable, los cuidadores piensan que es mejor la atención más personalizada que el enfermo recibe en su casa. Sin embargo todos piensan que para los cuidadores sería un alivio importante.

Para la mayoría de ellos sería necesaria una mayor información sobre la enfermedad y sus nuevos hallazgos, su tratamiento y su evolución y sobre los efectos en el entorno familiar. De ahí la importancia para ellos de asistir a conferencias o cursillos que contribuyan no sólo a mejorar el cuidado del enfermo sino también a que les ayude a hacer frente a los cambios que la enfermedad lleva consigo y en definitiva a que les sirvan de apoyo moral y social. Una cuidadora nos hablaba de la necesidad de información en estos términos:

- *"Para mí es muy importante. Cuando leí los libros me quedé mucho más tranquila, consecuentemente, si acudiera a reuniones o los médicos me asesoraran de cómo tenemos que reaccionar, yo creo que sería mucho más fácil la convivencia, muchísimo más".*

En el mismo sentido se manifestaba otra cuidadora:

- *"Yo creo que es muy importante la información no sólo para asesorar sobre los cuidados materiales, sino también por todos los problemas de relación que se crean con el enfermo, por cómo tratarlos, cómo reconocer que los sentimientos ambivalentes no son tan malos y que no pasa nada porque se tengan, que es necesario un tiempo de descanso, porque eso redundaría en el enfermo, ya que si tú estás menos cansado y menos agresivo, lógicamente tu relación con el enfermo va a ser mejor. Yo creo que va muy bien el asesoramiento porque yo conozco a mucha gente que luego ha tenido que tener tratamiento, es que es horrible".*

3.10. Futuro del cuidador

A pesar del coste emocional, familiar, laboral y social que implica el cuidado de un enfermo, la alternativa del ingreso en una institución es desechada en la mayoría de los casos; unas veces, porque la familia piensa que en una institución no pueden recibir los cuidados y los afectos que ellos les pueden dar, y otras porque no asumir la responsabilidad y la obligación moral de cuidar a los padres conlleva un estigma social importante. Las hijas son quienes parecen ser más reacias al ingreso:

- *"No, no, no quiero ni que se me pase por la cabeza".*
 - *"A mi madre no, lo tengo muy claro, tenía que ponerme yo enferma y que no la pudiera cuidar".*
 - *"Pienso que si los padres han vivido para nosotros, los hijos debemos vivir un poco para ellos después".*

o sólo lo aceptaría:

- *"Si a mí me aseguran científicamente que es mejor para ella, sí, pero si no, no; un médico me dice que no la ingrese nunca, que van para atrás y otro médico dice que ingresarla es mejor para ella y nuestra intención es no ingresarla nunca".*

En algunos casos sólo sería el último recurso:

- *"Ingresarla no, por ahora no, si puedo sería lo último que haría; tendría que ser una situación muy, muy angustiada, que el trato con ella fuera imposible, que fuera incontrolable".*

Sobre sus planes para el futuro estos son sus testimonios:

- *"Tal como están las cosas ninguno, o sea, que no me cambien de sitio en el trabajo porque estoy cerca de su casa y de momento, el único plan, conseguir dinero para ayudarle a ella".*
 - *"No tengo ningún plan de futuro, además es que no le veo plan de futuro. Ningún médico me informa de la posible evolución, tenemos que ir viviendo día a día y viendo dónde está la limitación, intentando evitar esa situación pero nada más. Vas día a día aprendiendo lo que tienes que ir haciendo, pero aprendiendo según los golpes que te llevas. Por eso ¿previsión de futuro? es que no se tampoco como va a terminar mi madre, no tengo ni la más remota idea; no se si al año que viene vamos a poder ir a la playa o va a estar sentada en una silla de ruedas".*
 - *"¿Planes para el futuro?, ninguno, vivir al día, mientras las cosas sigan así, pues no me lo he planteado, pero si cambian, sí que sería interesante hablar con otras personas para ver..."*
 - *"El futuro me aterra, pero hay que resolverlo sobre la marcha, ya me preocuparé cuando llegue el momento"*

4. Conclusiones

He aquí la situación de los cuidadores y familiares de los enfermos de Alzheimer. Su falta de alternativas (escasas ayudas a domicilio, inexistencia de centros especializados en la enfermedad, ausencia de hospitales o centros de día), refleja que pese a los cambios y transformaciones experimentadas por la familia (en sus papeles, en la idea de privacidad, en el deseo de autorrealización de sus miembros), ésta sigue siendo la única institución que en la práctica, es capaz de dar cobijo y soporte a las personas necesitadas. Entre el Estado y la familia, no existen, al menos en nuestro país, y por ahora, instituciones intermedias que hagan frente a este tipo de situaciones.

Oímos hablar frecuentemente de que hay que potenciar e incentivar el papel de la familia como soporte de sus familiares enfermos o ancianos, dada la conveniencia de que estos permanezcan el mayor tiempo posible en su entorno familiar; y pensamos, al igual que la mayoría de los profesionales que les atienden, que es aconsejable que esto sea así. Sin embargo, poco se ha oído hablar de las ayudas que la familia debiera recibir en el desempeño de esa función de proveedora de todo tipo de cuidados y servicios.

Puesto que las familias en su tarea asistencial sustituyen en muchos casos al Estado, y le resuelven importantes problemas al contribuir a una menor presión sobre el sistema sanitario y asistencial, y consecuentemente a la reducción de los costes, sería lógico por tanto, que el Estado asistiera a la familia en mayor medida en que lo hace.

Incrementar las escasas ayudas económicas existentes, potenciar las ayudas domésticas, la atención médica y los servicios de enfermería a domicilio, crear

centros para estancias diurnas, incluso incentivar a la familia con deducciones fiscales, serían algunas de las alternativas a ofrecer a la familia si consideramos que es quien debe seguir desempeñando el papel de cuidadora. Difícilmente esto va a ocurrir, si los problemas de las familias cuidadoras no son considerados "verdaderos

problemas"; es decir, mientras la sociedad y el Estado no tengan plena conciencia del difícil papel de cuidador.

Esperemos que los nuevos planes gerontológicos, tanto el nacional como los posibles autonómicos, lleven a buen término sus objetivos y propuestas.

Referencias

- Algado M.T., Basterra A. y Garrigós J.I. (1996). Envejecimiento y enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 73, 81-103.
- Altimir S. (1991). *Malaltia d'Alzheimer: que ens cal saber*. Barcelona: Generalitat de Catalunya.
- Bazo M.T. y Dominguez C. (1996). Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. *R.E.I.S.*, 73, 43-56.
- Bazo, M.T. (Coord.) (1996), *Monográfico sobre Sociología de la vejez*. En *R.E.I.S.*, 73.
- Cacabelos R. (1991). *Enfermedad de Alzheimer*. Barcelona: Prous.
- Ibañez, J. (1979), *Más allá de la Sociología*. Madrid: Siglo XXI.
- Moragas R. (1993). *Gerontología social. Envejecimiento y calidad de vida*. Barcelona: Herder.
- Ortí, A. (1989). La apertura y el enfoque cualitativo o estructural: la entrevista abierta semidirectiva y la discusión de grupo". En M. García Ferrando, J. Ibañez, J. y F. Alvira (Comps.) (1989). *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*. Madrid: Alianza.
- Sánchez Vera, P. (Ed.) (1993). *Sociedad y población anciana*. Murcia: Universidad de Murcia.
- Valero, A. (Coord.) (1995). *Monográfico sobre la Familia*. *R.E.I.S.*, 70.
- Woods R. (1992). *La enfermedad de Alzheimer*. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales.

Artículo recibido: 20-2-97, aceptado: 2-6-97