

EL FAMILIAR: ESE GRAN DESCONOCIDO

A la hora de plantear el tema de esta breve exposición, me surgieron numerosas dudas:

Porque sí tenía claro que quería hablar del cuidador de la persona con demencia, puesto que considero que hay carencias, ya que se habla mucho del enfermo, de la demencia, de los síntomas, de lo que hay que hacer para cuidarles, de proporcionarles servicios a domicilio, Centros de Día, terapias cognitivas, etc.,

Pero como profesional, siento un vacío en cuanto al cuidador, puesto que ya de entrada me planteaba si debía referirme al cuidador principal, a la familia, y a qué tipología de miembro de la familia (marido, mujer, hijo, hija, yerno, nuera, nietos, sobrinos, hermanos...); y si me refería a las personas que procuran los cuidados, tenía que considerar también a los cuidadores formales, profesionales de las Asociaciones, en los Centros o en los domicilios, en Hospitales o Servicios Médicos, en Residencias Geriátricas, y a personas que realizan esta labor de forma laboral encubierta.

En un estudio (sinceramente, no he encontrado otros) publicado en la revista “ANALES DE PSICOLOGÍA”, en 1998, y llevado a cabo por investigadoras de la Universidad de Valencia, con 52 cuidadores, obtuvieron entre otros, los siguientes datos donde se destaca con qué cuidadores se debería llevar a cabo una intervención preferente:

- a) Que sus edades estén comprendidas entre 56 y 65 años, y en los mayores de 76 años.
- b) Mujeres.
- c) Casados.
- d) Que tengan al menos 1 hijo.
- e) Cuyo nivel de estudios sea bajo-medio.
- f) Con un nivel económico bajo.
- g) Que sean hijos/as de la persona con demencia.
- h) Que lleven alrededor de 10-12 años dedicándose a tal labor.
- i) Que dedican los cuidados al paciente con demencia que se encuentra en una etapa de -deterioro moderado.

QUIERO SOLICITAR DESDE AQUÍ QUE SE ABRA UNA VÍA DE ÁREAS DE INVESTIGACIÓN RESPECTO a los CUIDADORES,

PERO NO UNA VÍA DE RECOGIDA DE DATOS ESTADÍSTICOS, DONDE QUEDEN REFLEJADOS RESULTADOS DE “EL FAMILIAR RECLAMA ESTA U OTRA AYUDA, O EL FAMILIAR PREFERE LOS CUIDADOS EN TAL O CUAL SITIO”, SINO PARA CONOCERLES MEJOR,

“¿Qué cuidadores necesitan más ayuda personal? Y ¿Cómo se les puede proporcionar esa ayuda?” YA SABEMOS QUE EL CUIDADOR SUFRE DE DEPRESIÓN, ANSIEDAD, ESTRÉS, SOBRECARGA, PROBLEMAS FÍSICOS, IRRITABILIDAD, ETC. ETC., PERO PIENSO QUE DEBERÍAMOS PLANTEAR DESDE LAS ASOCIACIONES NUEVAS VÍAS DE TRABAJO, A TRAVÉS DE **PROFESIONALES DE LA MEDIACIÓN FAMILIAR y de la Psicología Sistémica**, O INCLUSO DESDE EL DERECHO (es de agradecer la labor que el equipo de Ferran Abogados, realiza con FEVAFA).

Tal como se pone de manifiesto en la consulta que realizó Sanitas en el 2012, junto con CEFA, donde el 50 % de los consultados indican la necesidad de información por parte de los profesionales y los familiares acerca de derechos legales y testamento vital, asociaciones de familiares donde buscar apoyo (37%) y servicios asistenciales y de soporte disponible (35%).

Considero que hay un **gran desconocimiento todavía**, y a pesar de campañas, sobre el trabajo que se realiza en las Asociaciones y en los Centros de Día, los familiares que nos traen a sus enfermos, todavía se sorprenden cuando se les plantea las carencias en las que nos estamos viendo en estos momentos, y que son pocos los familiares que aún atendiendo a sus enfermos, se acercan a las actividades que las Asociaciones organizamos para ellos, que no son actividades siempre relacionadas con la enfermedad, sino también actividades de ocio o de autocuidado.

Por lo tanto, si aunamos las dos vertientes, considero que si bien, conocemos las características de la demencia y lo que el paciente al que atendemos le puede acaecer, **seguimos desconociendo en gran medida al familiar-cuidador**, y para ello, debemos averiguar la forma de acercarle a las asociaciones, y promover la investigación para poder conocerle mejor y detectar sus necesidades personales en función de las características de cada cual, para llevar a cabo una mejor intervención.

Referencia publicación:

M^a Vicenta Roig, M^a Carmen Abengozar* y Emilia Serra, Universidad de Valencia:**La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer**. Anales de psicología-1998, vol . 14, n.º 2, 215-227 © Copyright 1998: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia.ISSN: 0212-9728