

Original ROLES E INTERESES EN FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

ROLES AND INTERESTS IN FAMILIAL CAREGIVERS OF INDIVIDUALS DIAGNOSED WITH ALZHEIMER'S DISEASE

Autores José Manuel Agulló Cantos^a, Joan J. Paredes-Carbonell^b, Joaquín García-Alandete^c.



Resumen

Objetivo: conocer cuáles son los roles e intereses que identifican los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. **Métodos:** con el propósito de dar respuesta a esta situación tan generalizada, se estudiaron los intereses actuales y futuros en una muestra de 72 cuidadores de enfermos de Alzheimer, así como la priorización de los roles más importantes para ellos. **Resultados:** los resultados mostraron que para las mujeres cuidadores el rol de Proveedor de Cuidados era más importante que para los cuidadores varones, quienes priorizaban el rol de trabajador. Por otro lado, la mayor parte de intereses estaban relacionados con el área de actividades de ocio y culturales, seguidas de las del cuidado de la casa y realización de tareas domésticas. **Conclusión:** Las mujeres asume el rol de cuidador principal en la mayoría de los casos para la atención de los familiares enfermos de Alzheimer. También se observó cómo afecta en la vida del cuidador, alterando sus intereses, el hecho de desempeñar el rol de cuidador.

DeCS Cuidadores; Enfermedad de Alzheimer; Rol.

Summary

Objective: the purpose of this study is to determine the roles and interests of familial caregivers of individuals affected by Alzheimer's disease. **Methods:** this study is aimed at providing an answer to this widespread situation by studying the current and future interests in a sample of seventy-two Alzheimer's disease caregivers as well as how they prioritise their roles. **Results:** the results showed that female caregivers consider their role as a care providers as the most important whereas men tend to prioritise their role as workers. Furthermore, the greatest part of the caregivers' interests were related to the area of leisure and cultural activities, followed household activities. **Conclusion:** women perform the role of primary caregiver in most cases when a family member is diagnosed with Alzheimer's disease. It has been also observed how this affects the caregivers' life, altering their interests.

MeSH Caregivers; Alzheimer's Disease; Role.

Como citar este documento

Agulló Cantos JM , Paredes-Carbonell JJ, García-Alandete J. Roles e intereses en familiares cuidadores de personas diagnosticadas con enfermedad de alzheimer. TOG (A Coruña) [revista en Internet]. 2019 [fecha de la consulta]; 16(29): 9-19. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num29/pdfs/original1.pdf>

Texto recibido: 16/11/2018 **Texto aceptado:** 10/03/2019 **Texto publicado:** 31/05/2019

Lévanos_ Get up_ Lévanos



Derechos de autor



^a Diplomado en Terapia Ocupacional. Doctor en Psicología y Ciencias de la Salud. Terapeuta Ocupacional en Centro de Estancias Diurnas Amigos del Alzheimer Caudete. E-mail: josemaagullo@gmail.com ^b Médico especialista en medicina familiar y comunitaria, Doctor en salud pública. Médico de salud pública en el Centro de Salud Pública de Alzira (Valencia) e investigador de la Fundación FLSABIO (Valencia). E-mail: Joanparedes2@gmail.com ^c Licenciado en Psicología y en Filosofía, Doctor en Psicología. Profesor de la Facultad de Psicología de la Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir. E-mail: ximo.garcia@ucv.es



Introducción

Cuando un miembro del núcleo familiar es diagnosticado de enfermedad de Alzheimer (a partir de ahora EA), se da una reestructuración familiar, que en la mayoría de los casos une con estrés. Desde el diagnóstico inicial toda la atención es absorbida por el enfermo ⁽¹⁾, por lo que el cuidador puede ver comprometida su salud a un nivel bio-psico-social ⁽²⁾, lo que en conjunto conlleva dificultades en el manejo adecuado del enfermo y el empeoramiento de su propia calidad de vida, afectado al desempeño de roles e intereses cotidianos ⁽³⁾.

La EA es una enfermedad neurodegenerativa progresiva e incapacitante y con pocas posibilidades de tratamiento en la actualidad ⁽⁴⁾, además es la causa más común de demencia a partir de los 65 años de edad ⁽⁵⁾. Pudiendo introducirla dentro del abanico de enfermedades crónicas, su curso es lento y variable, entre 7 y 15 años, llegando en algunos casos hasta los 20 años de evolución ⁽⁶⁾.

Tras esto, la familia es la institución que, en la mayoría de los casos, sustenta el cuidado de las personas con Alzheimer ⁽⁷⁾. Aquellos familiares que ocupan la máxima responsabilidad en el cuidado se les denomina "cuidadores", definiendo al cuidador como "aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales" ⁽⁸⁾.

Diferentes autores ⁽⁹⁾ consideran a la persona cuidadora como "enferma silente" al acumular una serie de malestares, producidos por la carga del cuidado, que son enmascarados detrás del alto nivel de exigencia del familiar enfermo, obviando en su empeño la necesidad de su auto-cuidado para la conservación de la salud del familiar.

Por otro lado, se ha demostrado que el estrés que vive la persona cuidadora depende más de variables propias (recursos personales de afrontamiento) o ambientales (apoyo social, relación con la persona que se cuida), que de las características propias de la enfermedad que padece el familiar enfermo ⁽¹⁰⁾. Tanto el aumento de la dependencia del EA, la sintomatología conductual y psicológica adversa, así como la problemática familiar, las dificultades económicas, la falta de ayuda o apoyos externos son fuentes de estrés para el cuidador, generando una sobrecarga que afecta negativamente en las capacidades de cuidado y bienestar propio ⁽¹¹⁾, además de actividades de autocuidado, ocio/tiempo libre y participación social.

En definitiva, es una enfermedad que provoca un deterioro progresivo de la persona que la padece y la adaptación a la situación requiere de constantes ajustes en la forma de proporcionar los cuidados ⁽¹²⁾. Estudios recientes ⁽¹³⁾ recogen las experiencias de vida de cuidadores conyugales de EA, los cuales manifiestan las restricciones que viven en sus vidas por las diversas preocupaciones y las nuevas responsabilidades y obligaciones derivadas del cuidado, experiencias que les atan al hogar no sólo físicamente sino también mentalmente, lo que significa, un alejamiento perceptible de su entorno social y externo (amigos, conocidos, etc.), así como el abandono de actividades lúdicas, tiempo libre, aficiones o hobbies ⁽¹⁾.

Esta pérdida de roles o de realización de actividades significativas, más conocidas como "intereses", tiene su impacto en las ocupaciones que realizan las personas de forma cotidiana en sus vidas, además de distintas repercusiones en su salud y bienestar ⁽¹⁴⁾.

Por un lado, observar los roles que desempeñan los cuidadores familiares de EA y las actividades en que se involucran permite, conocer el impacto que ha supuesto el cuidado del EA para el cuidador en la realización de actividades de ocio y tiempo libre. Por otro lado, conocer sus intereses futuros puede servir de guía para establecer un programa de intervención a través de la ocupación significativa.

Objetivo

El objetivo consiste en conocer cuáles son los roles e intereses que identifican los familiares cuidadores de EA.



Métodos

Se trata de un estudio cuantitativo descriptivo transversal mediante cuestionarios auto-cumplimentados para identificar roles e intereses, con el fin de observar la importancia de estos y su modificación tras el cuidado de familiares con EA.

En el estudio participaron 52 mujeres y 20 hombres, con edades comprendidas entre los 20 y 84 años, los cuales compartían vivienda con sus familiares con EA que cuidaban y pertenecían a los Centros de Estancias Diurnas (a partir de ahora CED) de las poblaciones de Caudete (Albacete) $n = 32$; Almansa (Albacete) $n = 14$; Yecla (Murcia) $n = 10$; y Villena (Alicante) $n = 16$.

Estos CED fueron elegidos por su proximidad geográfica y similitud en su estructura y funcionamiento, tanto en lo relativo a su gestión como a la atención socio-sanitaria dada. Siendo así porque los CED son gestionados por las Asociaciones de Familiares de enfermos de Alzheimer (AFA). Para la selección de los participantes se consideró como criterio de inclusión ser familiar y cuidador de usuarios del CED de la AFA de los municipios del estudio, por el contrario, y como criterio de exclusión se consideró ser cuidador profesional mediante una relación laboral con los diferentes CED. El contacto con los participantes se realizó desde la coordinación de los propios centros, citando a estos a participar de forma voluntaria a las entrevistas concertadas en diferentes horarios para facilitar la asistencia del mayor número de personas, por lo que la muestra fue de conveniencia.

El pase de instrumentos se llevó a cabo desde diciembre de 2013 a febrero de 2014. Los participantes respondieron dos cuestionarios auto-cumplimentados: (1) Listado de Roles ⁽¹⁵⁾, que es un cuestionario para identificar la percepción que tienen las personas sobre su participación en los roles de la vida diaria y el valor que le asignan. Formado por 10 ítems, indica los roles que se desempeñaron en el pasado, los que se realizan en el presente y los que gustaría mantener u obtener en el futuro, así como su importancia en el presente. Algunos estudios asignan a este instrumento un nivel de fiabilidad bueno en las pruebas de repetición de prueba ⁽¹⁶⁾, además de ser sensible a los cambios de roles en adultos y adolescentes a lo largo del tiempo ⁽¹⁷⁾. (2) Listado de Intereses Modificado ⁽¹⁸⁾, su original NPI (Neuro Psychiatric Institute) mostro una fiabilidad aceptable y buena validez interna y predictiva ⁽¹⁹⁾, es un inventario que presenta 65 actividades, de las que el entrevistado identifica su nivel de interés en los últimos 10 años y en el último año (primera parte) y las actividades en las que participa actualmente y si le gustaría realizarlas en un futuro (segunda parte), sólo se hizo uso en el presente estudio de la segunda parte del inventario. Tras la recogida de datos de intereses se procedió a su análisis de contenido temático y por categorías a través de cinco lecturas consecutivas. En cada lectura, se hacía una identificación de temas relevantes y agrupación de éstos a partir de cuatro categorías: 1) cuidado personal y relaciones sociales, 2) cuidado de la casa y tareas domésticas, 3) actividades físicas y deportivas y 4) ocio y cultura.

Esta investigación obtuvo la autorización favorable del Comité Ético de Investigación del Complejo Hospitalario Universitario de Albacete, cumple los criterios establecidos en el artículo 21 de la declaración de Helsinki ⁽²⁰⁾ y la Ley Orgánica 15/1999 del 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal ⁽²¹⁾ en lo referente a la protección de datos.

Resultados

La tabla 1 señala las diferentes relaciones de parentesco directa con la persona que cuidaban los participantes del estudio, siendo los más frecuentes las relaciones directas de hijo/a o esposo/a, y en menor frecuencia las relaciones de parentesco más lejanas, como nuera/yerno, sobrino/a o nieto/a.

La tabla 2 muestra, de mayor a menor, la importancia que dieron los cuidadores familiares de EA a los diferentes roles que clasifica la escala. Las mujeres cuidadoras valoraron como muy importantes el desempeño de los roles de miembro de familia, amigo, proveedor de cuidados,

trabajador y estudiante; los roles de miembro de grupo religioso y participante de organizaciones los valoraron como no importantes. Los hombres cuidadores familiares valoraron como muy importantes los roles de trabajador, amigo y miembro de familia, y valoraron como roles no importantes ser

Tabla 1 Tipo de relación con el EA

Relación	<i>n</i>	%
Esposo/a	20	27.8
Hijo/a	44	61.2
Nuera/o	5	6.9
Nieto/a	1	1.4
Sobrino/a	2	2.7

Fuente: Elaboración propia (2018)



miembro de grupo religioso y participante de organizaciones. (Tabla 2).

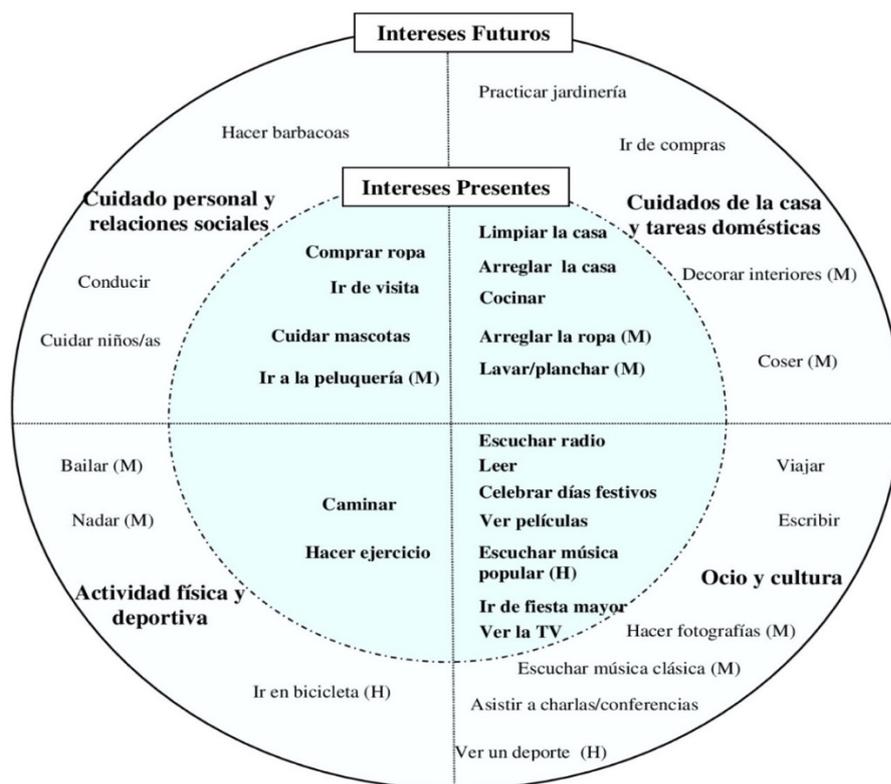
Los hombres cuidadores familiares de EA señalaron, como se puede observar en la Figura 1, las actividades que en mayor medida realizaban eran: conducir, cocinar, escuchar la radio, ir de visita, limpiar la casa, ver la televisión, ir de compras al supermercado y arreglar la casa; por el contrario, las actividades de coser, armar puzles, jugar a bolos, hacer cerámica, acampar, participar en política, jugar a baloncesto y pescar son las actividades que menos realizaban. La mayoría de las mujeres cuidadoras familiares de EA ocupaban su tiempo en actividades de arreglar la casa, ir de compras al supermercado, cocinar, limpiar la casa, ver la televisión, lavar/planchar, ir a la peluquería, comprar ropa, ver películas y leer; mientras que las actividades en las que menos participaban fueron jugar a frontón, pescar, realizar mecánica del automóvil, jugar a fútbol, participar en política, ir a carreras de coches/motos, cazar y marquetería carpintería (Figura 1).

Tabla 2. Importancia de los roles por parte de los cuidadores

Rol	Hombres						Mujeres					
	NI		RI		MI		NI		RI		MI	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
1	7	35	9	45	4	20	10	19.20	14	26.90	28	53.80
2	7	35	1	5	12	60	11	21.20	11	21.20	30	57.70
3	7	35	9	45	4	20	12	23.10	22	42.30	18	34.60
4	5	25	6	30	9	45	9	17.30	8	15.40	35	67.30
5	5	25	5	25	10	50	8	15.40	9	17.30	35	67.30
6	5	25	5	25	10	50	6	11.50	6	11.50	40	76.90
7	14	70	5	25	1	5	27	51.90	18	34.60	7	13.50
8	7	35	8	40	5	25	11	21.20	21	40.40	20	38.50
9	10	50	7	35	3	15	21	40.40	21	40.40	10	19.20
Total	67	37.22	55	30.56	58	32.22	115	24.57	130	27.78	223	47.65

Nota. NI = No Importante; RI = Relativamente Importante; MI = Muy Importante; 1 = Estudiante; 2 = Trabajador; 3 = Voluntario; 4 = Proveedor de cuidados; 5 = Amigo; 6 = Miembro de familia; 7 = Miembro de grupo religioso; 8 = Aficionado; 9 = Participante de organizaciones. Fuente: Elaboración propia (2018)

Figura 1. Resumen Tabla 2. Mapa de intereses en personas cuidadoras familiares de EA.



*Únicamente se han incluido en el mapa aquellos intereses que presentan un porcentaje de respuesta igual o superior al 50%
 (M) Sólo en mujeres
 (H) Sólo en hombres
 Negrilla = interés coincidente en el presente y en el futuro

Asimismo, los hombres cuidadores familiares de EA valoraron que las actividades que más les gustaría realizar en el futuro las de ir de visita, leer, viajar, conducir, escuchar la radio, caminar, escuchar música popular, celebrar días festivos, ver películas, asistir a charlas/conferencias, ver la televisión y hacer ejercicio; e identificaron como las que menos les gustaría realizar en el futuro a las actividades de participar en política, pescar, coser, jugar a frontón, jugar a baloncesto, jugar a fútbol, jugar a bolos, jugar a petanca, hacer cerámica, cazar y jugar a tenis. La mayoría de las mujeres cuidadoras familiares de EA les gustaría realizar las actividades de hacer ejercicio, leer, viajar, comprar ropa, ir a la peluquería, arreglar la casa, caminar, celebrar días festivos, ver películas y ver la televisión; en cambio, las actividades que menos querrían practicar en un futuro fueron las de cazar, jugar a fútbol, participar en política, jugar a baloncesto, pescar, realizar mecánica del automóvil, ver fútbol, jugar a frontón, realizar marquería/carpintería y jugar al billar (Figura 1).

La mayor parte de intereses pertenecen al área de actividades de ocio y culturales, seguidas de las del cuidado de la casa y realización de tareas domésticas y las del cuidado personal y relaciones sociales, finalizando con la actividad física y deportiva (Figura 1).

Discusión

El Listado de Roles se desarrolló para obtener información acerca de las percepciones de las personas sobre su participación en roles ocupacionales durante sus vidas y sobre la importancia que les dan a esos roles. En el presente trabajo utilizamos solamente la segunda parte del listado, donde los cuidadores han identificado el valor que tienen los diferentes roles en sus vidas. Es conveniente resaltar que los roles son un conjunto de comportamientos que la sociedad acepta y sobre los que existe un código de normas estipulado ⁽²²⁾ y, por lo tanto, los cuidadores familiares no sólo valoran un rol, sino que dan importancia a todos los comportamientos y acciones que lo acompañan.

Es observable, y responde a la bibliografía precedente, que los hombres familiares dieron un valor menor al desempeño del rol de estudiante y de proveedor de cuidados, esto se debe en gran parte a las premisas sociales, a la concepción tradicional de rol masculino y femenino, donde desde joven el hombre busca un trabajo con retribución económica y reconocimiento social, mientras la mujer tradicionalmente ha sido guiada para colaborar en el hogar. De acuerdo con la premisa ⁽²³⁾ que nuestra identidad, es decir, lo que nosotros somos, está entrelazada con los roles que ocupamos, vemos en los resultados obtenidos del presente trabajo, que los cuidadores varones no dan un valor importante al rol de proveedor de cuidados, lo cual explicaría que eviten su desempeño, al no sentirse identificados con dicho rol. Esto se asemeja a trabajos precedentes, como:

García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Eguiguren (2004) ⁽²⁴⁾ que afirman que, por lo general, el perfil de la persona cuidadora informal en España es una mujer de entre 45 y 64 años de edad, que reside en el mismo hogar que la persona que cuida, de nivel socioeconómico bajo y sin trabajo remunerado. En este mismo año, pero ⁽²⁵⁾ García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro, certifican con una recogida de datos sociodemográficos que el cuidado informal se escribe en femenino singular. Al igual que los participantes del presente estudio, hablan mayoritariamente del apoyo ofrecido por miembros de la red familiar inmediata, con una distribución del rol de cuidador no homogénea en las familias. Donde el perfil de la persona cuidadora principal es el de mujer, ama de casa, con una relación de parentesco directa (madre, hija o esposa) y que convive con la persona a la que cuida.

El compromiso de cuidar implica una variedad de tareas, tanto de atención personal como instrumental, de vigilancia y acompañamiento, de cuidados sanitarios más o menos complejos, de gestión y relación con los servicios sanitarios ⁽²⁶⁾. Cuidar también significa dar apoyo emocional y social ⁽²⁷⁾. Y serán el sexo, la convivencia y el parentesco las variables más importantes de cara a predecir qué persona del núcleo familiar va a ser el cuidador principal ⁽²⁸⁾. Semejante a los resultados obtenidos en las mujeres de la muestra estudiada, que ocupan su tiempo actual en actividades destinadas al cuidado de la casa, lo que implica limpiar, ir de compras o cuidar de sus miembros, entre otras.

Las mujeres asumen con mayor frecuencia los cuidados de atención personal e instrumental y están más implicadas en las tareas de acompañamiento y vigilancia, es decir, asumen los cuidados más pesados, cotidianos y que exigen una mayor dedicación ⁽²⁹⁾.



Igualmente, las mujeres ofrecen formas más intensas y complejas de cuidar, enfrentan más dificultades para la prestación de cuidados y tienen que equilibrar el cuidado con otras responsabilidades familiares y laborales con más frecuencia que los hombres cuidadores ⁽³⁰⁾.

Diversos estudios han constatado que el rol que mayoritariamente asumen las mujeres como cuidadoras principales y como cuidadoras secundarias las pone en mayor riesgo de padecer las consecuencias negativas de cuidar en sus vidas ⁽³¹⁾. Muchas son las tareas que debe realizar el cuidador principal durante el día, como el control sobre la medicación, las visitas médicas, revisiones ocasionales, curas, las tareas domésticas o del hogar, limpieza, cocina, compras, responsabilidades económicas, gestionar el dinero para el hogar, pago de facturas y transacciones, incluso algunas gestiones relacionadas con los aspectos legales, testamento o declaración de incapacidad como algunas de las cargas de trabajo adicional de cuidado. Resultados muy similares a las actividades que desempeñan en la actualidad las cuidadoras de EA participantes en el estudio, que de forma más habitual que los hombres, realizan actividades relacionadas con las áreas de ocupación de actividades instrumentales de la vida diaria, lo que las sitúa en una situación de mayor riesgo de sufrir los efectos negativos del cuidado.

En cambio, en el futuro los intereses varían, tanto para hombres como para mujeres, y las actividades en las que se interesan se enmarcan en las áreas de ocupación de participación social y actividades de ocio y tiempo libre. Lo que muestra la repercusión que tiene el cuidado de un EA en el cuidador y su desempeño actual de actividades significativas, las cuales están limitadas por el desarrollo de actividades relacionadas directamente o indirectamente con el mantenimiento de la salud del enfermo, desatendiendo y perjudicando la propia salud del cuidador, principalmente del grupo femenino, por ser ellas quienes con mayor frecuencia adquieren el rol de cuidador principal. Por ello, parece tan inevitable que la figura femenina sea quien cubra el rol de cuidador tras la aparición de una enfermedad degenerativa en la familia, como la percepción negativa de las consecuencias que se tiene del desempeño de dicho rol.

Por el contrario, una creciente opinión de distintos autores ⁽³²⁾ advierten que, del mismo modo en que el cuidado forma una notable fuente de estrés y percepción negativa, también podemos obtener consecuencias positivas derivadas de la experiencia del cuidado. La posibilidad de ayudar al familiar que lo necesita, e incluso acompañarle en los últimos momentos de su vida, puede ser percibido por el cuidador como una oportunidad para su propio desarrollo y crecimiento personal, potenciando habilidades como la resiliencia, entendida como la capacidad de las personas para adaptarse de forma positiva a las dificultades de la vida ^(33,34), en este caso, el cuidado de familiares enfermos de EA.

Ahora bien, para que esta experiencia conceptualizada tradicionalmente como negativa pueda convertirse en una experiencia de aprendizaje y crecimiento, las intervenciones desde los centros de atención a enfermos de Alzheimer no sólo deben centrarse en las personas enfermas, sino que deben de tener un enfoque global donde el cuidador sea también objeto de cuidado e intervención. Esto se pudo materializar en programas de intervención desde el departamento de Terapia Ocupacional con objeto de mejorar la salud y el autocuidado en cuidadores familiares, basándonos en los principios de la ocupación significativa, donde los protagonistas son los propios cuidadores, a los que se les da empoderamiento sobre su salud frente a su situación vulnerable, ya que son ellos quienes participan en todo este proceso, ofreciendo; en primer lugar, la información necesaria para el diseño del programa a través de los intereses en las actividades cotidianas; en segundo lugar, planificando y priorizando actividades significativas; y por último, participando activamente en dicho programa.

Todos los programas deben partir de la premisa de que cualquier actividad puede llevarse a cabo siempre que generemos una red de apoyo sólida al cuidador, organicemos y hagamos compatibles los tiempos del cuidado de la persona enferma y nuestro autocuidado y tengamos motivación por el desempeño de dicha actividad ⁽³⁴⁾. Además, los diseños de tales programas deben promocionar la salud de los familiares cuidadores de personas EA y darles control y capacidad de decisión sobre ella, en la que participan activamente en la toma de decisiones, priorizando y eligiendo aquellas ocupaciones de mayor significatividad para ellos.

Con el fin de crear las primeras líneas futuras de intervención, presentamos la unión de intereses actuales y/o futuros identificados por los cuidadores de EA junto con algunos objetivos a conseguir



para mejorar y/o fomentar las ocupaciones significativas señaladas anteriormente, tales como:

- Leer: Realizar una presentación del club de lectura para familiares de EA y dinamizar un grupo con lecturas guiadas.
- Ver películas: Mediar para conseguir un descuento en los cines del centro comercial para los socios de las AFAs.
- Ir a la peluquería: Conseguir una red de peluquerías colaboradoras con las AFAs.
- Asistir charlas/conferencias: Organizar charlas y conferencias mensuales o bimensuales sobre temas de interés.
- Caminar: Organizar un grupo para salir a caminar y/o hacer senderismo implicando a otras asociaciones (por ejemplo, la Asociación de Andarines) y al ayuntamiento.
- Viajar: Organizar salidas cortas, de un día o fin de semana para visitar lugares o ciudades de interés.
- Hacer ejercicio: Facilitar el acceso a actividades deportivas a través de acuerdo con los clubs locales, escuelas deportistas y los ayuntamientos implicados.

Las limitaciones con la que se encontró el estudio durante su desarrollo fueron una baja participación, ya que los CED atienden diariamente a más población enferma que cuidadores familiares de estos participaron, por lo que los resultados no son extrapolables a la población de familiares cuidadores en general, y por otro lado el tamaño del grupo de hombres fue notablemente inferior al de mujeres.

Conclusión

Se obtuvieron en los roles más importantes para los cuidadores familiares diferencias sustanciales entre sexos, ya que las mujeres valoraron como muy importantes el desempeño de los roles de miembro de familia, amigo o proveedor de cuidados entre otros, mientras que los hombres valoraron como muy importantes los roles de trabajador, amigo y miembro de familia. Los que muestra uno de los motivos por los que la mujer asume el rol de cuidador principal en la mayoría de los casos.

Por otro lado, se identificaron intereses presentes (por ejemplo; limpiar y arreglar la casa, cocinar, ir de copras) y futuros (por ejemplo; ir de visita, caminar, leer, viajar, ver películas o asistir a charlas/conferencias) que permiten observar cómo afecta en la vida del cuidador ejercer un cuidado diario de una persona con enfermedad de Alzheimer al no desarrollar en la actualidad muchas de estas actividades que sí desea realizar en un futuro.

Agradecimientos

El presente estudio no obtuvo financiación para su desarrollo ni presenta ningún tipo de conflicto de intereses.



Tabla 2. Intereses de los cuidadores

	En la actualidad								En el futuro							
	Hombres				Mujeres				Hombres				Mujeres			
	Sí practica		No practica		Sí practica		No practica		Sí practica		No practica		Sí practica		No practica	
n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Interés	7	35	11	55	24	46.20	27	51.90	11	55	7	35	36	69.20	15	28.80
Practicar jardinería	0	0	18	90	21	40.40	30	57.70	2	10	16	80	32	61.50	19	36.50
Coser	4	20	14	70	9	17.30	42	80.80	6	30	12	60	20	38.50	31	59.60
Jugar a cartas	4	20	14	70	14	26.90	37	71.20	9	45	9	45	31	59.60	20	38.50
Hablar/leer idiomas	6	30	12	60	11	21.20	40	76.90	5	25	13	65	20	38.50	31	59.60
Participar en act. eclesiásticas	14	70	4	20	29	55.80	22	42.30	14	70	4	20	37	71.20	14	26.90
Escuchar radio	11	55	7	35	29	55.80	22	42.30	14	70	4	20	42	80.80	9	17.30
Caminar	2	10	16	80	1	1.90	50	96.20	6	30	12	60	4	7.70	47	90.40
Mecánica del automóvil	4	20	14	70	16	30.80	35	67.30	6	30	12	60	32	61.50	19	36.50
Escribir	2	10	16	80	9	17.30	42	80.80	7	35	11	55	36	69.20	15	28.80
Bailar	2	10	16	80	1	1.90	50	96.20	3	15	15	75	1	1.90	50	96.20
Jugar a fútbol	9	45	9	45	5	9.60	46	88.50	9	45	9	45	5	9.60	46	88.50
Ver fútbol	12	60	6	30	18	34.60	33	63.50	14	70	4	20	26	50	25	48.10
Escuchar música popular	1	5	17	85	11	21.20	40	76.90	4	20	14	70	24	46.20	27	51.90
Armar puzles	10	50	8	40	35	67.30	16	30.80	14	70	4	20	41	78.80	10	19.20
Celebrar días festivos	11	55	7	35	37	71.20	14	26.90	14	70	4	20	41	78.80	10	19.20
Ver películas	7	35	11	55	17	32.70	34	65.40	9	45	9	45	33	63.50	18	34.60
Escuchar música clásica	9	45	9	45	22	42.30	29	55.80	14	70	4	20	32	61.50	19	36.50
Asistir a charlas/conferencias	3	15	15	75	5	9.60	46	88.50	8	40	10	50	30	57.70	21	40.40
Nadar	1	5	17	85	2	3.80	49	94.20	3	15	15	75	8	15.40	43	82.70
Jugar a bolos	14	70	4	20	27	51.90	24	46.20	16	80	2	10	36	69.20	15	28.80
Ir de visita	10	50	8	40	35	67.30	16	30.80	8	40	10	50	36	69.20	15	28.80
Arreglar la ropa	2	10	16	80	2	3.80	49	94.20	7	35	11	55	17	32.70	34	65.40
Jugar a damas/ajedrez	6	30	12	60	21	40.40	30	57.70	10	50	8	40	32	61.50	19	36.50
Hacer barbacoas	10	50	8	40	37	71.20	14	26.90	15	75	3	15	44	84.60	7	13.50
Leer	6	30	12	60	20	38.50	32	61.50	15	75	3	15	44	84.60	8	15.40
Viajar	6	30	12	60	20	38.50	31	59.60	10	50	8	40	34	65.40	17	32.70
Ir de fiesta mayor	14	70	4	20	44	84.60	7	13.50	12	60	6	30	35	67.30	16	30.80
Limpia la casa	2	10	16	80	2	3.80	49	94.20	3	15	15	75	8	15.40	43	82.70
Jugar a petanca	14	70	4	20	43	82.70	8	15.40	14	70	4	20	41	78.80	10	19.20
Ver la televisión	6	30	12	60	18	34.60	33	63.50	9	45	9	45	37	71.20	14	26.90
Ir a conciertos	1	5	17	85	5	9.60	46	88.50	3	15	15	75	17	32.70	34	65.40
Hacer cerámica	12	60	6	30	26	50	25	48.10	10	50	8	40	28	53.80	23	44.20
Cuidar mascotas	1	5	17	85	3	5.80	48	92.30	4	20	14	70	13	25	38	73.10
Acampar	9	45	9	45	43	82.70	8	15.40	6	30	12	60	33	63.50	18	34.60
Lavar/planchar	1	5	17	85	1	1.90	50	96.20	1	5	17	85	2	3.80	49	94.20
Participar en política	7	35	11	55	20	38.50	31	59.60	9	45	9	45	26	50	25	48.10
Jugar a juegos de mesa	3	15	15	75	17	32.70	34	65.40	6	30	12	60	29	55.80	22	42.30
Decorar interiores	7	35	11	55	10	19.20	41	78.80	8	40	10	50	25	48.10	26	50
Pertenecer a un club	3	15	15	75	15	28.80	36	69.20	5	25	13	65	24	46.20	27	51.90
Cantar	7	35	11	55	13	25	38	73.10	9	45	9	45	35	67.30	16	30.80
Ser voluntario	14	70	4	20	47	90.40	4	7.70	12	60	6	30	40	76.90	11	21.20
Ir de compras al supermercado	9	45	9	45	42	80.80	9	17.30	9	45	9	45	43	82.70	8	15.40
Ir a la peluquería	6	30	12	60	6	11.50	45	86.50	10	50	8	40	21	40.40	30	57.70
Ir en bicicleta	12	60	6	30	10	19.20	41	78.80	13	65	5	25	19	36.50	32	61.50
Ver un deporte	5	25	13	65	2	3.80	49	94.20	6	30	12	60	10	19.20	41	78.80
Observar aves	3	15	15	75	1	1.90	50	96.20	5	25	13	65	9	17.30	42	80.80
Ir a carreras de coches/motos	14	70	4	20	49	94.20	2	3.80	12	60	6	30	43	82.70	8	15.40
Arreglar la casa	12	60	6	30	33	63.50	19	36.50	14	70	4	20	45	86.50	7	13.50
Hacer ejercicio	2	10	16	80	1	1.90	50	96.20	3	15	15	75	0	0	51	98.10
Cazar	2	10	16	80	1	1.90	50	96.20	5	25	13	65	7	13.50	44	84.60
Marquetería/carpintería	2	10	16	80	2	3.80	49	94.20	4	20	14	70	7	13.50	44	84.60
Jugar al billar	15	75	3	15	31	59.60	20	38.50	15	75	3	15	33	63.50	18	34.60
Conducir	7	35	11	55	21	40.40	30	57.70	10	50	8	40	38	73.10	13	25.00
Cuidar niños	2	10	16	80	2	3.80	49	94.20	3	15	15	75	8	15.40	43	82.70
Jugar a tenis	2	10	16	80	0	0	51	98.10	2	10	16	80	6	11.50	45	86.50
Jugar a frontón	15	75	3	15	45	86.50	6	11.50	11	55	7	35	40	76.90	11	21.20
Cocinar	1	5	17	85	1	1.90	50	96.20	2	10	16	80	2	3.80	49	94.20
Jugar a Basket	4	20	14	70	9	17.30	42	80.80	8	40	10	50	25	48.10	26	50
Estudiar	3	15	15	75	4	7.70	47	90.40	4	20	14	70	15	28.80	36	69.20
Coleccionar	1	5	17	85	0	0	51	98.10	1	5	17	85	2	3.80	49	94.20
Pescar	6	30	12	60	26	50	25	48.10	6	30	12	60	32	61.50	19	36.50
Hacer fotografías	11	55	7	35	41	78.80	10	19.20	11	55	7	35	44	84.60	7	13.50
Comprar ropa	5	25	13	65	5	9.60	46	88.50	4	20	14	70	25	48.10	26	50
Pintar	415	35.96	739	64.04	1117	34.20	2149	65.80	522	45.31	630	54.69	1641	50.25	1625	49.76



Referencias bibliográficas

1. Moreno A. Repercusiones de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar. *Poiésis*. 2008; 8(16), 1-14.
2. Aldana G y Guarino L. Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *SUMMA Psicológica*. 2012; 9(1), 5-14.
3. Espín AM. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev. Cub. salud pública*. 2008; 34(3), 4-16.
4. Bernal GA. Manejo del paciente con enfermedad de Alzheimer en el Reino Unido. *CES Medicina*. 2012; 8(2), 121-122.
5. Pérez VT, Nolla N y Alerm A. Competencias del especialista en medicina general integral para la atención exitosa del síndrome demencial. *Rev. Cub. Medicina General Integral*. 2010; 26(4), 656-664.
6. Martínez RM y Miangolarra JC. El cuidador y la enfermedad de Alzheimer: formación y asistencia. Madrid: Ramón Areces; 2006.
7. Vellone E, Piras G, Talucci C y Zichi M. Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *JAN*. 2008; 61(2), 222-231.
8. Flores-Lozano J, Adeva-Cárdenas J, García M y Gómez M. Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Jano*. 1997; 1218(3), 261-272.
9. Martínez S. Influencia del cumplimiento de las expectativas del paciente con el grado de satisfacción obtenido tras la cirugía del hombro. Tesis Doctoral, Universidad Autónoma de Barcelona, España. 2012
10. Montgomery R y Williams K. Implications of differential impacts of care-giving for future research on Alzheimer care. *Aging Ment Health*. 2001; 5(1), 23-34.
11. Moreno A. El cuidador principal en la enfermedad de Alzheimer. *Poiésis*. 2011; 11(21), 1-11.
12. Pérez M. Orientaciones para una mejor atención de los ancianos con Alzheimer en la comunidad. *Rev Haban Cienc Méd*. 2008; 7(4), 1-9.
13. Bergman M, Graff C, Eriksdotter M, Fugl-Meyer KS y Schuster M. The meaning of living close to a person with Alzheimer disease. *Med Health Care Phil*. 2016; 19(3), 341-349.
14. Grieve J y Gnanasekaran L. Ocupación y rehabilitación cognitiva. En J. Grieve y L. Gnanasekaran (Eds.), *Neuropsicología para Terapeutas Ocupacionales. Cognición en el desempeño ocupacional* (pp.3-19). Buenos Aires: Panamericana; 2009.
15. Oakley F, Kielhofner G y Barris R. An occupational therapy approach to assessing psychiatric patients' adaptive functioning. *Am J Occup Ther*. 1985; 39, 147-154.
16. Barris R, Oakley F y Kielhofner G. The Role Checklist. En B. Hemphill (Ed.), *Mental Health Assessment in Occupational Therapy* (pp.73-91). New Jersey: Slack; 1988.
17. Hallett JD, Zasler ND, Maurer P y Cash S. Role change after traumatic brain injury in adults. *The American Journal of Occupational Therapy*. 1994; 48(3), 241-246.
18. Kielhofner G, Forsyth K, Suman M, Kramer J, Nakamura-Thomas H, Yamada T, ... y Henry A. Autoevaluaciones: facilitación de la perspectiva de los clientes. En G. Kielhofner (Eds.), *Modelo de Ocupación Humana: Teoría y aplicación* (pp. 237-261). Buenos Aires: Panamericana; 2011.
19. Ebb EW, Coster W y Duncombe L. Comparison of normal and psychosocially dysfunctional male adolescents. *Occupational Therapy in Mental Health*. 1989; 9(2), 53-74.
20. World Medical Association. World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. *JAMA*. 2013; 310(20), 2191-2194.
21. Gobierno de España. Ley Nº23750. Ley Orgánica 15/1999, de protección de datos de carácter personal. Madrid: BOE, 1999. 43088p
22. Christiansen CH y Baum CM. (Eds.). *Occupational therapy: Enabling function and well-being*. Thorofare, Nueva Jersey: Slack; 1997.
23. Cardwell JD. *Social psychology: A symbolic interaction perspective*. Philadelphia: FA Davis; 1971.
24. García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I y Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit*. 2004; 18(1), 132-139.
25. García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I y Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit*. 2004; 18(2), 83-92.
26. Azofeifa AE, Martínez D y Vargas E. Demencia con cuerpos de Lewy: la perspectiva de la persona cuidadora. *Rev. Enfer. Costa Rica*. 2012; 33(1), 41-54.
27. Bódalo-Lozano E. Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. *Portularia*. 2010; 10(1), 85-97.
28. García-Calvente MM, del Río M y Eguiguren AP. Desigualdades de género en el cuidado informal a la salud. *Inguruak*. 2007; 44, 291-208.
29. García-Calvente MM, del Río M, Castaño E, Mateo I, Maroto G y Hidalgo N. Análisis de género de las percepciones y actitudes de los y las profesionales de atención primaria ante el cuidado informal. *Gac Sanit*. 2010; 24(4), 293302.
30. Fernández-Lansac V y Crespo LM. Resiliencia, Personalidad Resistente y Crecimiento en Cuidadores de Personas con Demencia en el Entorno Familiar: Una Revisión. *Clínica y Salud*. 2011; 22(1): 21-40.
31. Fernández-Lansac V y Crespo LM. Resiliencia, Personalidad Resistente y Crecimiento en Cuidadores de Personas con Demencia en el Entorno Familiar: Una Revisión. *Clínica y Salud*. 2011; 22(1): 21-40.
32. Gaugler J, Kane R y Newcomer R. Resilience and transitions from dementia caregiving. *The Journals of Gerontology: Psychol Sci*. 2007; 62 B: 38-44.



33. Ott C, Sanders S y Kelber S. Grief and personal growth experience of spouses and adultchild caregivers of individuals with Alzheimer's disease and related dementias. J. Gerontol. 2007; 47: 798-809.
34. Agulló JM, Salutogénesis, sentido de la vida, percepción de salud y activos para la salud en cuidadores formales e informales de enfermos de Alzheimer: un estudio exploratorio desde la Terapia Ocupacional. Tesis Doctoral. Valencia, España; 2016.

Lévanos_Get up_Llévanos



Derechos de autor

