

# HOJA INFORMATIVA DE LA ENCUESTA PARA LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS CON ALZHEIMER

Una encuesta realizada en 2011 por GfK Roper a 674 familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer revela experiencias similares para los cuidadores, pese a las diferencias de género, etnia y edad. Los siguientes resultados de la encuesta merecen destacarse:

**Los cuidadores tienen sentimientos encontrados; mencionan la comunicación como el mayor factor de estrés.**

**¿Cómo se sienten los cuidadores?** - “Aceptar” fue la palabra asociada más comúnmente con la experiencia de brindar cuidados; 26% la ubicó en primer lugar y 50% entre sus tres primeras palabras.

- Las cuidadoras mujeres fueron más propensas que sus contrapartes varones para asociar “agotado” o “exhausto” (19% a 11%).
- Los hombres fueron más propensos que las mujeres a usar las palabras “frustrado” o “impaciente” (15% a 9%).

**Ruptura de la comunicación.** En todas las poblaciones, la pérdida de la capacidad de sus seres queridos para comunicarse ocupó el segundo lugar entre los temas que los cuidadores más temen, sólo superado por la pérdida de las capacidades físicas y de la salud en general. Casi la mitad (49%) dijo que la ruptura de la comunicación entre ellos y el paciente ejercía un gran impacto sobre sus niveles generales de estrés. La mayoría (54%) de los cuidadores está disminuyendo sus intentos de entablar conversaciones con sus seres queridos.

**Uso de nuevas maneras de comunicarse.** Pese al estrés asociado con la comunicación, la mayoría de los cuidadores ha adoptado nuevas maneras de comunicarse con sus seres queridos (71%). Los métodos alternativos más comunes incluyen observar las expresiones faciales (84%), el lenguaje corporal (79%) y utilizar imágenes o fotos (66%).

**Mejores comunicadores.** Tres cuartos de los familiares cuidadores informaron que ser cuidadores los ha convertido en mejores comunicadores, más eficaces.

**El impacto de brindar cuidados a enfermos en la vida diaria es amplio y fuerte**

**Desatender la vida propia.** Casi la mitad de los cuidadores (46%) informó que cinco o más aspectos de sus vidas habían sido afectados como resultado de su responsabilidad de cuidadores, obligándolos a:

- Faltar a un compromiso social (74%)
- Desatender otras responsabilidades personales o familiares (65%)
- Prescindir del gimnasio o de ejercitarse (52%)
- Llegar tarde al trabajo o a la escuela o salir más temprano (51%)
- Cancelar unas vacaciones o viaje (49%)
- Quedarse en casa al regresar del trabajo o de la escuela (46%)

**Cuidar enfermos es un segundo trabajo.** En promedio, los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer que están más involucrados pasan el 43% de su tiempo semanal brindando cuidados al paciente y, para la mayoría, esto se suma a un trabajo de tiempo completo o de medio tiempo (62%).

**Preocupaciones acerca del futuro.** Aproximadamente 9 de cada 10 cuidadores expresó que consultarían de inmediato a un médico si advertían síntomas de Alzheimer en sí mismos.

## **Resumen: Cuidadores de familiares con Alzheimer**

- **Género:** 60% mujeres, 40% hombres
- **Edad:** 52.5 (promedio)
  - 7% “Cuidadores del Milenio”, menores de 30 años que cuidan de sus abuelos
- **Origen étnico:** 78% caucásicos; 15% afroamericanos; 12% hispanos
- **Años brindando cuidados al enfermo:** 4.1 años (promedio)
- **Receptores de los cuidados:** 63% padres/suegros; 16% abuelos
- **Situación laboral:** 49% tiempo completo; 14% medio tiempo; 24% jubilados
- **Estado civil:** 69% casados; 21% padres de hijos menores de 18 años

## Los cuidadores no están solos, pero necesitan sistemas de apoyo más sólidos

**Cuidar enfermos no es un acto solitario.** Sólo una minoría (12%) de los cuidadores manifestó ser el único involucrado en el cuidado de un ser querido con Alzheimer.

**Apoyar al cuidador.** Si bien la mayoría de los cuidadores expresó que sus amigos y miembros de la familia parecen comprender sus responsabilidades como cuidador (54%), menos de la mitad dijo que su red de apoyo sabe cómo ayudarlo a aliviar el estrés asociado con la atención del enfermo (38%).

**Buscar el consejo del médico.** Los cuidadores manifestaron que procurarían más opciones de tratamiento para sus seres queridos por un deterioro notable en la función diaria (55%), el deseo de mantenerlos afuera de una residencia de ancianos (39%) o un cambio en su comportamiento (38%).

### Los cuidadores procuran consejo

Los cuidadores manifestaron que sería de mucha/considerable utilidad obtener consejos para:

- Ser un cuidador más eficaz (74%)
- Encontrar/evaluar la atención a largo plazo (73%)
- Temas de seguridad doméstica (62%)
- Opciones de tratamientos nuevos/diferentes (80%)
- Comunicarse con amigos/la familia acerca del paciente (65%)

## Existen algunas diferencias notables entre los cuidadores afroamericanos y los hispanos

**Cuidadores afroamericanos/hispanos.** Comparados con los cuidadores caucásicos, los cuidadores afroamericanos informaron que pasan más tiempo atendiendo a sus seres queridos con enfermedad de Alzheimer. Si se los compara con los caucásicos y los hispanos, los cuidadores afroamericanos informaron tener redes de apoyo más sólidas que tienen un mejor conocimiento no sólo del compromiso del cuidador, sino también de cómo aliviar el estrés asociado con el cuidado del enfermo.

En varios temas, los cuidadores afroamericanos y los hispanos califican mejor la eficacia de sus esfuerzos por mejorar la comunicación con el paciente que sus contrapartes caucásicas. El uso de métodos de comunicación alternativos es adoptado ampliamente por todos los grupos, pero un mayor porcentaje de cuidadores hispanos y afroamericanos informó usar dichos métodos comparado con los cuidadores caucásicos (81% de afroamericanos y 80% de hispanos, comparado con 69% de caucásicos).

## Acerca de la encuesta de cuidadores

GfK GfK Roper Public Affairs & Corporate Communications realizó la encuesta en línea en nombre de la National Family Caregivers Association (NFCA) y Forest Laboratories, Inc. La encuesta se realizó entre 674 cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer (AD) entre el 28 de marzo y el 25 de abril de 2011, con la inclusión de sobremuestreos para integrar a 100 afroamericanos y a 100 hispanos cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer en la muestra total. Los resultados están ponderados por edad, raza y educación para reflejar la población de cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer.

### *Datos demográficos*

La mayoría de los cuidadores son empleados de tiempo completo (49%); algunos son empleados de medio tiempo (14%) o jubilados (24%). Sesenta y nueve por ciento de los cuidadores son casados y 21% son padres o tutores de niños menores de 18 años. El número promedio de años de cuidado de un paciente es 4.1. Entre los cuidadores encuestados, 72% de los pacientes atendidos son mujeres y 28% son hombres. La edad promedio del paciente es 82 años, con 86% de pacientes de 75 años de edad o más.

###