

CAPÍTULO III

LOS CUIDADORES DE LOS ENFERMOS DE ICTUS

III.1. Sobre el concepto de equidad y el reparto de la desgracia

La cuestión clave del ictus desde el punto de vista moral y político es *quién* debe hacerse cargo de sus consecuencias y *cuáles son las bases ideológicas* en que se asienta esta conclusión. En el ictus, como en todas las enfermedades asociadas al envejecimiento, no basta con señalar un causante: puede retrasarse el envejecimiento con una conducta saludable, pero puesto que la longevidad es por sí misma una meta a alcanzar, no se pueden crear expectativas de disminución de la enfermedad. Al contrario, lo más probable es que su prevalencia aumente paulatinamente y que cada vez sea una causa más generadora de dependencia.

A quién corresponde el cuidado de los afectados por la dependencia es hoy una cuestión de gran relieve político y moral, porque refleja una previa concepción de la equidad en la distribución de cargas y beneficios. En las décadas recientes, y junto al progreso de democratización de la sociedad española, ha ido ganando adeptos la idea de que el reparto de la riqueza es tanto un objetivo moral como social. El ictus y sus consecuencias es lo contrario de la riqueza, pero los argumentos que son válidos para justificar el reparto o redistribución de los bienes son también adecuados a propósito de la redistribución de los males. O lo que es lo mismo, ratifican la bondad moral y la conveniencia política de asumir colectivamente los daños individuales sufridos por los enfermos dependientes. Más que en el fondo de este principio –que es inobjetable, el debate se plantea en torno al *cuánto* y al *cómo*, esto es, el debate se sitúa en torno al equilibrio de los conceptos de *responsabilidad individual* y de *solidaridad*.

Tradicionalmente, la carga del cuidado de los enfermos se ha transferido a las mujeres. Hoy, esta transferencia de costes no se asume por

muchas mujeres como una situación natural sino como una forma de coacción o abuso social que choca frontalmente con sus nuevos papeles sociales y con sus derechos individuales al trabajo y a la igualdad, constitucionalmente reconocidos.

Pero si las nuevas generaciones de mujeres no pueden ni siquiera asumir íntegramente estos papeles que tradicionalmente desempeñaron: ¿qué cambios sociales hay que introducir para prevenir la demanda insatisfecha de los enfermos dependientes? Este conflicto y cambio social lo expresa muy bien el fragmento siguiente:

“Nos hacemos cargo porque somos los familiares más próximos. Mi marido es su único hijo y cree que es una obligación de los dos por igual. Mi suegra cree que es una obligación moral, pero a mí no me gusta verlo como una obligación”.

III.2. Sentimientos de causalidad y azar: las metáforas de la lotería

Aunque hace tiempo que se conocen los factores coadyuvantes a los incidentes vasculares, no hay en la población una fuerte consciencia de la asociación causal entre unos y otros. Se refleja, sí, en las anotaciones a las entrevistas, especialmente en las realizadas por entrevistadores con formación sanitaria. Pero no forma parte del discurso de los cuidadores cuando relatan la situación del enfermo previa al ictus, aunque detallen entre los cuidados actuales el control periódico de la hipertensión arterial, la diabetes y otras circunstancias. Por ejemplo, en ninguna de las entrevistas se han recogido lamentos por el estilo de vida previo, lo que da idea de la desconexión percibida entre causas y efecto. En lugar de eso, lo que las entrevistas ponen frecuentemente de relieve es el sentimiento de desgracia, de azar nefasto, que ha caído sobre el enfermo y todo su entorno. La enfermedad se percibe como un ataque violento, inesperado, en cierto modo traicionero; como una suerte de lotería negativa en la que a algunos les toca el premio gordo y a otros los menores, mientras la mayoría se salvan.

Es éste un componente actitudinal, de relación respecto al riesgo de los estilos de vida, que sólo la educación general y sanitaria podrá modificar. Pero mientras que la mayor parte de la población siga pensando en el carácter aleatorio de las enfermedades cerebrovasculares será difícil que cambien los hábitos tradicionales para introducir elementos de la vida cotidiana (reducción del sobrepeso, ejercicio, dieta equilibrada, etc.) más saludables.

Entre los cuidadores y enfermos de edad avanzada son frecuentes las referencias religiosas en lugar de las relativas al azar y asimismo se encomienda frecuentemente a Dios la curación o, cuando menos, la resignación ante la enfermedad.

III.3. Las bases de la relación entre cuidadores y enfermos

III.3.1. Voluntariedad e inevitabilidad

Una de las cuestiones más interesantes abordadas por este estudio es la de los fundamentos ideológicos de la relación entre los cuidadores y los enfermos. A diferencia del personal sanitario o de servicios sociales, que ejerce su tarea en un marco profesional, los cuidadores carecen de un marco explícito de derechos y obligaciones respecto a los enfermos a los que cuidan. Algunos entrevistados no tienen ninguna duda sobre cuál es ese marco de obligaciones y derechos:

“Es lo que prometí al casarme con ella, y pienso cumplirlo hasta que la muerte nos separe.”

En la tabla III.1 se recogen las razones más frecuentemente aducidas por los cuidadores para explicar su prolongada dedicación a los enfermos. En ningún caso se citan referencias legales (tampoco las hay) ni posibles intereses económicos (aunque en alguna ocasión es posible que existan). La razón más aducida es estrictamente familiar, y se refiere a un código de conducta más estricto y complejo que el propio Código Civil: *“soy el familiar más próximo”* (78% de respuestas). Le sigue a considerable distancia la alusión a razones morales: *“es mi deber moral”* (43%), que en parte, pero sólo en parte, se superpone al código de derechos y deberes familiares. El elemento de opcionalidad y voluntariedad *“lo hago voluntariamente”* sólo es destacado por el 25% de los cuidadores.

El resto de razones aducidas ante esta pregunta susceptible de respuesta múltiple pertenecen ya a otro tipo de fundamentos: algunas son meramente adaptativas (*“no hay otra solución”*, (16%), o en cierto modo adaptativas y exculporias del resto de los familiares que podrían asumir o compartir la tarea (*“el resto de familiares tienen otras obligaciones”* (16%)). En algunos casos se ofrece una explicación basada en los costes relativos de la medida debido a la ubicación de la vivienda

(*"soy quien vive más cerca*, 11%). Finalmente, hay un bloque de respuestas poco frecuentes por separado pero que en conjunto suman un 20% y contienen algunos elementos críticos: expresan la incapacidad económica de la familia para pagar una residencia o cuidador remunerado (4%), la negativa de otros familiares a hacerse cargo del enfermo (5%) la negativa específica de los varones a considerarlo asunto suyo (4%) o la actitud del propio enfermo que no consiente otra solución (7%).

La proximidad de parentesco es la única razón esgrimida por la mayoría de los cuidadores. Sin embargo, la fuerza de este fundamento no es la misma en todos los tipos de cuidadores. Por ejemplo, la señalan el 90% de los cónyuges, que efectivamente son parientes de la máxima proximidad al enfermo. La señalan también todos los hijos cuidadores (aunque sólo son tres casos), pero sólo el 80% de las hijas cuidadoras; en el caso de los varones, esta referencia subraya la excepcionalidad de su situación, explica las razones de una conducta inusual que con toda probabilidad no se produciría si hubiese otros parientes igual o más próximos al enfermo. No señalan esta razón el único yerno que ha aparecido en la muestra, ni los amigos/vecinos ni las nueras, porque no son el pariente más próximo en sentido estricto.

La consideración del deber moral no la manifiestan tanto los cónyuges, para quienes es tan obvio el código de conducta familiar que no necesitan reforzarlo con argumentos morales, cuanto por el resto de los cuidadores, que no tienen una consciencia tan intensa de su deber familiar o social. Así es citado por la totalidad de los hermanos y por el único yerno que aparece en la muestra.

El carácter de voluntariedad es poco destacado por los cuidadores habituales, las esposas y las hijas, porque en su caso no sienten que puedan elegir. Aunque lo hagan con gusto y cariño apenas son libres para resistirse a la obligación de aceptar del cuidado del enfermo. El sentido de voluntariedad es mencionado por hermanos, amigos y nueras. La crítica latente a la actuación de otros posibles cuidadores familiares se concentra en las hijas, nueras y amigos. La crítica a los varones del entorno familiar, es exclusiva de las hijas, que también manifiestan su preocupación y descontento en otras respuestas, como que no pueden pagar cuidadores ni residencias o que es el enfermo quien no consiente otra solución.

Estos sentimientos son expresados con mucha ponderación por una cuidadora que atiende a su esposo:

“No me quejo de mis nueras, pero quizá fuese distinto si mis dos hijos fueran mujeres”

En cualquier caso, las entrevistas hacen patente que es la familia, y casi exclusivamente la familia, el pilar de apoyo en los casos de enfermedad prolongada. El Estado de Bienestar apenas tiende una mano a los cuidadores de enfermos dependientes de larga duración. La consciencia de la soledad del cuidador frente al Estado y las instituciones las resume magníficamente esta frase:

“Al inicio de la enfermedad necesité ayuda: pero sólo tuve la de mi familia”

Tabla III.1
Los fundamentos del cuidado,
según relación entre cuidador y enfermo

	Próximo	Deber	Voluntario	Resto	No solución	Cerca	Enfermedad	Demás no	No pagan	Varones	N
Cónyuges	90	39	15	23	19	12	7	1	6	1	69
Hija	80	50	35	7	13	15	13	10	5	10	40
Hijo	100	33	0	0	0	0	0	0	0	0	3
Nuera	50	50	50	0	50	0	0	25	0	0	4
Yerno	0	100	0	100	0	0	0	0	0	0	1
Amigo/vecino	25	25	50	0	0	0	0	25	0	0	4
Hermano	67	100	67	0	33	0	0	0	0	0	3
Total*	78	42	25	16	16	11	7	5	5	4	136

Respuesta múltiple. En el total se incluyen “otras relaciones”. El orden de las respuestas se ha reconstruido *a posteriori* por criterio de frecuencia de cita.

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

III.3.2. El sentimiento de culpa

Los cuidadores expresan con frecuencia el sufrimiento que les acarrea el sentimiento de culpa. No se atreven a dejar solo al enfermo ni un momento, aunque por ello desatiendan sus propias necesidades. A

menudo tampoco se atreven a tomarse un descanso, unas vacaciones, una ayuda extra, y menos aún a llevar al enfermo a un centro de día o a internarlo en una institución temporal o definitivamente.

Lo paradójico de este sentimiento de culpa, que agrava el sufrimiento de los cuidadores, es que el sistema sanitario y de servicios sociales no puede reducirlo. Al contrario, necesita reforzarlo para que la aportación de ambos sistemas al cuidado de los dependientes no explote por la presión de la demanda. Ni el personal sanitario ni el de servicios sociales toleraría que el peso del cuidado se derivase hacia ellos si no se incrementan proporcionalmente los recursos asignados al cuidado profesional. La opinión pública tampoco reacciona favorablemente al incremento de impuestos, que permitirían hacer frente a la creciente demanda de servicios de larga duración derivados del envejecimiento demográfico.

Atrapados entre ambas presiones, los cuidadores son la línea de fractura de las contradicciones de un sistema social que no puede conciliar eficientemente las necesidades individuales y los recursos colectivos. El peso fundamental de la carga termina derivándose hacia los más débiles, hacia quienes tienen menos recursos culturales, económicos y psicológicos para organizar la contestación social y exigir alternativas.

III.3.3. Diferencias entre el punto de vista del enfermo y del cuidador

El cuidado es percibido a menudo como una carga que, por tanto, precisa ser negociada y renegociada constantemente entre el enfermo, el/los cuidadores, el sistema sanitario, los servicios sociales, las aseguradoras, los restantes familiares y convecinos, incluso el vecindario y la opinión pública. La simple percepción de la medida en que la actividad de cuidado es o no una carga, ya es objeto de distinta percepción por parte de cada uno de los sujetos implicados en esa negociación cotidiana. Aunque no siempre, a menudo el enfermo trata de reducir la pesadez del esfuerzo que requiere de los demás, no por la vía de limitar sus demandas, sino por la de negar su peso. En el lado opuesto se sitúa la actitud de quienes reducen voluntariamente el supuesto peso de la carga para no hacer ésta más gravosa al enfermo. Sobre los muchos matices de esta negociación cotidiana de las actividades y su valoración entre enfermos y cuidadores, es buen reflejo el diálogo siguiente:

Cuidador 1: *“La ayuda la necesita de continuo, si quiere ir al aseo la tenemos que llevar. Por la noche mismo si quiere orinar u otra cosa, me tengo que levantar y la tengo que acompañar.*

Paciente: *¡Es que no me ponen pañal.*

Cuidador 1: *Porque lo pides. Sola no la podemos dejar, si uno quiere ir a tomar un café, vamos partiéndonos el tiempo.*

Cuidador 2: *Entre los dos vamos turnándonos.*

Paciente: *A veces no pueden estar, y me ponen un pañal...*

Cuidador 1: *Si la tenemos que dejar una hora sola, u hora y media, si tenemos que ir a... Pero cuando más le ponemos el pañal es cuando él tiene que ir al médico, que tardamos dos o tres horas, y es cuando le ponemos el pañal y todo eso. Pero viene entonces la tía Fuencisla, y se queda a hacerle compañía un rato.*

Cuidador 2: *Ella está ahí, pero si quiere beber o algo, hay que estar. La tenemos que levantar nosotros, y luego tenemos que estar. No da que hacer, pero la tenemos que sujetar.*

Cuidador 1: *Pide muchas veces volver a orinar, y le decimos ¡Otra vez!*

Paciente: *¡Están más que cansados!”*

III.4. El impacto del cuidado sobre el cuidador: efectos positivos y negativos.

Aunque al observador externo puedan parecerle abrumadoras las condiciones de vida de los familiares de enfermos dependientes de larga duración, muchos cuidadores de enfermos de ictus (44%) señalan que la labor de cuidado ha traído para ellos algunos efectos positivos. Se trata sobre todo de efectos morales, como tranquilidad de conciencia, proximidad afectiva al enfermo y sentido del deber cumplido. La entereza moral y la resolución de muchos cuidadores es impresionante. Asumen su situación sin victimismo ni indicaciones, con una increíble naturalidad y aceptación de las circunstancias;

“A veces me es muy difícil, porque una misma persona no siempre puede tener ese optimismo, eso cae por su lógica, pero sí es verdad que cuando me levanto por las mañanas pienso que mi casa hay que levantarla y que depende de mí. Y como realmente en este caso todo depende de mí, pues hay que luchar y esa es la realidad...”

En otros casos las dificultades refuerzan los vínculos dentro de la familia:

“La enfermedad nos ha servido para unirnos los hermanos. Creo que cuando los hijos ya están casados y tienen su vida hecha es cuando se montan los follones. Nosotros estamos todos solteros, y en realidad seguimos dependiendo de mi madre aunque esté enferma, porque tienes que tener a alguien que te cuide”

O incrementan el sentido religioso:

“Me he acercado más a la vida religiosa y me da menos miedo mi propia muerte”

O no reciben efectos trascendentes, sino todo lo contrario:

“Me he vuelto más práctica”

“Lo único bueno es que he aprendido a hacer las tareas domésticas”
(varón que cuida a su esposa).

La esperanza en la mejora del enfermo o de la situación de la familia es una gran ayuda para sobrellevar las dificultades:

“De momento. Está así ahora, de momento. Igual ya nunca más recupera la independencia, pero con esa intención estamos, intentando que sea lo más independiente que pueda”

“Tengo que luchar hasta que por lo menos coja él la independencia de dejar la silla de ruedas, un día a ver si llega a dejarla aunque sea malamente, pero que puede ir defendiéndose con bastón, con una muleta”

También es frecuente que los cuidadores señalen como elemento positivo su contribución a la mejoría del enfermo, o el reconocimiento externo de esta contribución:

“Que lo estoy haciendo bien, incluso me han felicitado en el hospital delante de mi cuñada, por cómo estaba llevando el cuidado”

Tabla III.2
Efectos positivos en la vida del/la cuidador/a

Ha tenido efectos positivos	Frecuencia	Porcentaje
Sí	55	44,0
No	70	56,0
Total	125	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Junto a los aspectos positivos, pero mucho más intensos, los cuidadores de enfermos de ictus manifiestan haber sufrido efectos negativos; así lo manifiestan el 93,2% de los entrevistados.

Tabla III.3
Efectos negativos en la vida de/la cuidador/a principal

Ha tenido efectos negativos	Frecuencia	Porcentaje
Sí ha tenido	124	93,2
No ha tenido	9	6,8
Total	133	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Los efectos negativos mencionados son similares a los recogidos en otras encuestas a cuidadores de personas de edad avanzada por el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) en la Encuesta sobre Ayuda Informal a las Personas Mayores (1994), en los que el cuidador acumula durante largos períodos las consecuencias de su labor de cuidado.

El impacto sobre su propia vida no es percibido del mismo modo por los cuidadores varones que por las mujeres. A pesar de que, como ya hemos señalado, la dedicación media de los varones es menor, éstos son más conscientes, y lo expresan con mayor claridad, de los efectos negativos que ha tenido sobre ellos la enfermedad del familiar al que cuidan.

Todos los varones, frente al 92% de las mujeres, señalan la existencia de un impacto negativo.

La tabla III.4 recoge pormenorizadamente las consecuencias negativas alegadas. Por orden de frecuencia, la más común es el sufrimiento por cansancio, molestias o dolores (65%). Le sigue, con parecida intensidad, la pérdida de independencia (64%) y el sufrimiento provocado por la propia situación del enfermo (60%) y la escasa posibilidad de aliviarle. También son frecuentes las referencias a que los cuidadores duermen menos de lo habitual y necesario (51%), así como la manifestación de que tienen miedo al futuro (40%).

Tabla III.4
Efectos negativos en la vida del/la cuidador/a
(multirresposta sin límite de respuestas)

Efectos	Sí		No		Total	
	N	%	N	%	N	%
Traslado de casa o acogimiento del enfermo	25	19	109	81	134	100
Abandono total o parcial de empleo	22	16	112	84	134	100
Reducción drástica del tiempo personal	83	62	51	38	134	100
Cansancio, molestias o dolores	87	65	47	35	134	100
Depresión	48	36	86	64	134	100
Duerme menos de lo habitual	68	51	66	49	134	100
Problemas con familiares	19	14	115	86	134	100
Problemas económicos	29	22	105	78	134	100
Pérdida de independencia	86	64	48	36	134	100
Miedo al futuro	53	40	81	60	134	100
Sufrimiento por la situación del enfermo	80	60	54	40	134	100
Dificultad para continuar con las actividades de cuidado	21	16	113	84	134	100
Otros efectos	46	34	88	66	134	100

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

El impacto del cuidado prolongado sobre la salud del cuidador es considerable: más de un tercio de la muestra de cuidadores manifiesta sufrir depresión (36%).

“El ictus le ha venido a mi madre de la tensión de cuidar a mi abuelo, que tiene carácter agrio, y a mi tía, con Alzheimer, y llevar la casa...”

“Yo estaba recibiendo rehabilitación por un ictus que había tenido y lo he tenido que dejar”.

A ello se añaden diversas manifestaciones de carácter laboral (abandono total o parcial del empleo, 16%) y económico (problemas económicos, 22%).

“Me he cogido el turno de tarde para estar disponible por las mañanas”

No faltan los problemas familiares derivados de la gestión del cuidado (14%) o de los traslados y acogimientos del enfermo en la propia vivienda (19%).

Los problemas no se viven sólo en relación al presente, sino que se anticipan imaginando la posible evolución a corto y medio plazo. El 16% de los cuidadores considera que tiene dificultades para continuar con las actividades del cuidado, tal como lo hacen en el presente.

Una proporción sustancial de los cuidadores sufre y se angustia por miedo a lo que les aguarda en el futuro.

III.5. Incertidumbre y temor ante el futuro

El futuro es una incógnita dolorosa. Ni enfermos ni cuidadores pueden predecir el curso de la enfermedad; aunque descarten las mejorías notables, tienen experiencia propia y aprendida de otros casos de las recaídas, agravamientos o repeticiones que a menudo acompañan al simple transcurso del tiempo. A los factores meramente de salud se añaden otras incógnitas igualmente dolorosas: la continuidad o refuerzo en las ayudas monetarias, el deterioro de sus redes sociales y oportunidades laborales, la paulatina concentración de la carga del cuidado sobre sí mismos. Y junto a todo ello, el deterioro de su propia salud.

Para los más jóvenes, el cuidado afecta directamente a sus posibilidades de crear un hogar propio e independizarse. El cuidado de los familiares enfermos es un fuerte impedimento a la vida social, a encontrar pareja, casarse y fundar familia. Los hermanos ven con temor el momento en que otros hermanos contraigan matrimonio, por la concentración

de la carga que pueda producirse; y al mismo tiempo, comprenden que no pueden retrasar indefinidamente las decisiones de quienes por edad o situación afectiva desean abandonar el hogar de origen.

“Lo que más tememos es el futuro. Nunca me quiero parar a pensarlo, me da no sé qué pensar lo que puede pasar. Yo supongo que sí le darán la invalidez total. Pero no sabemos, el futuro es lo que más miedo me da, porque no sabes lo que va a pasar con tu vida, si vas a tener que estar cuidando de tu madre, vamos me veo yo de hecho, como Lina Morgan cuidando a mi madre. Porque mi hermana ya casi se va a casar, la otra también tiene su vida, no se si me tendré que quedar aquí viéndolas venir. Es que como nunca se sabe lo que va a pasar en un futuro. Se presenta crudo el futuro, nos ha cambiado la vida...”

III.6. Las relaciones familiares

III.6.1. Más allá de las relaciones familiares

En las familias tradicionales había pocas personas de edad avanzada y pocos enfermos, porque no lograban sobrevivir. En cambio, proporcionalmente era mayoritaria la población joven, y las redes de apoyo eran extensas. Sin embargo, del análisis de las entrevistas a cuidadores se desprenden inevitablemente reflexiones sobre el sentido que en la actualidad tienen algunas instituciones, como el matrimonio, para reforzar la solidaridad en situaciones de riesgo y fragilidad social. Históricamente, la época de mayor fragilidad de las familias ha sido la de crianza, con un número elevado de niños que no podían mantenerse por sí mismos. Hoy, la época de fragilidad social de las familias no se produce en la juventud porque comparativamente el número de niños se ha reducido mucho y además su llegada se planifica cuidadosamente. La época de fragilidad social es la de la vejez, un período que históricamente ha sido irrelevante por su cortedad y que en la actualidad es cada vez más largo. Como consecuencia del desfase entre la aparición de nuevos hechos sociales y la invención de instituciones sociales que regulan la nueva situación, todavía no se ha producido la aparición de mecanismos simbólicos de refuerzo y recompensa (similares, por ejemplo, al bautizo o el matrimonio) que oficialicen el reconocimiento social y legal a la función de los cuidadores. El vínculo social que une al dependiente con el cuidador es a

menudo más largo e intenso, y desde luego mucho más asimétrico, que el que une a muchos cónyuges entre sí. Es un nuevo papel, no por el hecho del cuidado al enfermo, sino por su frecuencia, duración e interdependencia con las instituciones sanitarias.

En algunos casos, entre cuidador y cuidado hay vínculos familiares, pero no directos; y en otros casos, no hay más que una relación de amistad o de convivencia de hecho. Sin duda, falta por dar un nombre y un estatuto social, legal y económico de especial protección a quienes, por las razones que sean, se hacen cargo del cuidado duradero de las personas dependientes a pesar del alto coste que esta dedicación prolongada ocasiona en su propia vida.

III.6.2. La memoria de las relaciones familiares previas

En las circunstancias difíciles afloran las tensiones y conflictos previos, así como las diferencias de criterios que en circunstancias normales pueden compatibilizarse. También es ocasión para el recuerdo de las relaciones que han mantenido entre sí anteriormente los miembros de la familia. No siempre los ahora enfermos se hicieron antes acreedores del respeto y afecto de sus familiares, tanto consanguíneos como afines. En muchas familias hay poca conexión entre padres e hijos, especialmente cuando viven en localidades diferentes. Y cada vez son más frecuentes las parejas divorciadas o las personas mayores que carecen de pareja. Esta circunstancia afecta sobre todo a las mujeres, tanto por su mayor longevidad como porque tras la viudez o ruptura matrimonial es menos probable que vuelvan a convivir con una pareja estable.

Todavía no es muy visible el efecto del descenso de natalidad en la generación de los enfermos de ictus; pero los enfermos sin hijos dispuestos a asumir el cuidado están institucionalizados en mayor medida que los restantes, y para los próximos años es previsible un alto crecimiento del número de enfermos dependientes de edad avanzada que carecen de descendientes directos dispuestos a hacerse cargo de su cuidado. En otras palabras, hay que prever una necesidad de plazas institucionalizadas mayor de la que corresponde al simple crecimiento demográfico de las cohortes mayores de sesenta y cinco años.

Fuera de la descendencia directa, ni legal ni socialmente son claras las líneas de obligatoriedad de cuidados. La asignación del cuidado a unos u otros familiares es en la actualidad un frecuente y grave motivo

de discusión en las familias; sin embargo, no trasciende fácilmente en la mayoría de los casos en las breves entrevistas en el ámbito sanitario, ni siquiera en las entrevistas standard para las encuestas sociológicas. Estos sentimientos y situaciones conflictivas afloran a la superficie y se hacen manifiestos solamente en circunstancias de cierta intimidad y anonimato, tras una progresiva entrada en el tema, tal como propician las discusiones de grupo o las entrevistas en profundidad.

En el caso de los enfermos cuyos familiares perciben claramente el riesgo de que les asignen a ellos el cuidado si se muestran especialmente cariñosos o dispuestos a asumirlo, se produce con frecuencia un doble efecto de rechazo. Los familiares no asumen ni siquiera el cuidado o la demostración de afecto que proporcionarían en caso de que ya estuviese garantizado el cuidado básico por otros familiares o instituciones. Es el miedo a una carga superior a la que pueden sobrellevar, impredecible y progresiva, lo que les retrae de colaborar mínimamente en el reparto de esa carga.

III.6.3. Malestar y conflicto interno en la familia a causa de la carga del cuidado

Frente a la imagen tópica del hogar como un centro de paz y de descanso, en muchas ocasiones el hogar es un infierno doméstico. En los hogares sometidos a sobrecarga y dificultades de todo tipo abundan los conflictos internos.

La violencia doméstica no siempre consiste en el ejercicio de la fuerza física en contra del agredido. También hay violencia psicológica, a veces difícil de detectar, en la asignación a algunas personas de cargas superiores a sus fuerzas. Muchos cuidadores, especialmente mujeres, padecen una sobrecarga por el cuidado casi exclusivo de los enfermos dependientes. La coacción social se concentra sobre ellas, a veces directamente a través del comportamiento tiránico de los propios enfermos. Otras veces, por la desimplicación de los restantes familiares. Y casi siempre, por el abandono de los actores sociales y las fuerzas políticas, que no temen la reacción defensiva o reivindicativa de este colectivo al que tradicionalmente se han transferido las cargas que el resto de los ciudadanos han podido evitar y que no puede rechazarlas por su debilidad social, su atomización y la coacción psicológica derivada de su propio proceso tradicional de educación.

“He tenido problemas con mi marido a causa de sus padres... Con la vejez se han hecho egoístas y sólo miran por ellos. Mi suegro, que es el del ictus, ahora se pone celoso de que cuide a su mujer, que también está enferma. Estoy controlándole a mi suegra con los análisis de sangre y no quiere que la acompañemos al médico, dice que a ella no le hace falta ir a ningún sitio.”

III.7. Perfil sociodemográfico de los cuidadores de ictus

El perfil sociodemográfico de los cuidadores principales de enfermos dependientes por causa de ictus se define por estos rasgos básicos:

Tabla III.5
El perfil sociodemográfico del cuidador de enfermo de ictus

Sexo	Mujer
Edad media	59,3 años
Estado civil	Casada
Nivel de estudios	Primarios
Relación con el enfermo	Esposa o hija

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Este perfil, que se matiza en la tabla III.5, refleja una división tradicional de papeles en España en la que todavía ha hecho poca mella el acceso de las mujeres a la educación y al mercado de trabajo. En parte, este patrón tan tradicional de asignación de la labor de cuidado se hace más acusado en el caso del ictus por la elevada edad media de los enfermos, que fueron educados en unos valores diferentes a los que hoy profesan las generaciones más jóvenes.

La edad de los cuidadores actúa como un filtro respecto a la relación que les une con los enfermos. Por encima de los setenta y cinco años, edad que sobrepasan el 31% de los cuidadores, sólo cuidan a enfermos casados, pero no a viudos ni a solteros. A la inversa, los enfermos viudos son los que proporcionalmente reciben más cuidados de los cuidadores jóvenes porque carecen de cónyuges de edad similar a la suya que puedan atenderles.

III.8. El vínculo entre cuidador y enfermo

Ya que el estudio se centra en los enfermos dependientes cuidados en los hogares, era previsible que los cuidadores fueran principalmente sus familiares próximos. Lo que pone de relieve la tabla III.6 es que el cuidado se presta principalmente por la pareja cuando existe y está en condiciones físicas y mentales de hacerlo. Debido a que los varones son como promedio algunos años mayores que sus esposas, y a que el ictus afecta más a las personas de edad avanzada, es más frecuente la figura de la esposa-cuidadora que la del esposo-cuidador. Pero no sólo son razones de diferencia de edad, sino de pautas sociales, lo que explica la distribución por sexo de la carga del cuidado.

Tabla III.6
Relación del/la cuidador/a respecto al/la enfermo/a

Relación cuidador-enfermo	Frecuencia	Porcentaje
Espos/a o pareja de hecho	69	50,7
Hija	41	30,1
Hijo	3	2,2
Nuera	4	2,9
Yerno	1	0,7
Amigo o vecino	4	2,9
Hermano/a	3	2,2
Padre/madre	2	1,5
Otro	9	6,6
Total	136	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

La inmensa mayoría de los cuidadores de enfermos de larga duración son mujeres; en el caso de los dependientes por ictus, el 83%. Si los cuidadores son varones, circunstancia poco frecuente puesto que sólo constituyen el 17% del total de cuidadores, lo habitual es que cuiden a su cónyuge (61%). Su obligación social de prestar cuidados es menos intensa que la de las mujeres. La gama de

familiares a quienes las mujeres prestan atención es más variada. En su caso lo más frecuente es que cuiden a sus cónyuges (49%), pero también son frecuentes los casos en que cuidan a sus progenitores (35%) o a otros familiares.

Por edad se produce un salto generacional según se trate de cuidadores del cónyuge o hermano, o de cuidadores de los padres o suegros. Los cambios en la institución familiar se reflejan en la diferente composición por estado civil de los enfermos y los cuidadores. Entre estos últimos hay un 7% cuyo estado civil no se corresponde con las nítidas divisiones formales de antaño. Por razón de edad media, hay menos viudas/os (7%) que entre los enfermos a quienes cuidar (16%). Sin embargo, entre los cuidadores hay pocos solteros/as (7,3%), incluso menos que en el grupo de los enfermos. Probablemente este resultado habría sido distinto hace veinte años, pero en la actualidad son pocas las mujeres solteras que permanecen fuera del mercado de trabajo si están sanas y, por tanto, no están disponibles para el cuidado de sus familiares en caso de enfermedad.

Tabla III.7
Edad cuidador/a en grupos de edad

Edad	Frecuencia	Porcentaje
20-49	34	25,0
50-59	27	19,9
60-69	33	24,3
70-74	17	12,5
75-79	14	10,3
80-84	6	4,4
85 y más	1	0,7
Total	136	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Tabla III.8
Estado civil del enfermo

		Edad del enfermo	Edad del cuidador
Soltero/a	Media	80,2	64,0
	N	5	5
Casado/a	Media	77,7	68,5
	N	39	37
Viudo/a	Media	88,0	57,4
	N	9	9
Total	Media	79,7	66,1
	N	53	51

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Así como la edad media de los enfermos estudiados es 73,8 años, la de sus cuidadores es 59,3, esto es, hay entre ambas medias una diferencia de 14,5 años que se explica por la abundancia de familiares de la generación siguiente que cuidan a sus progenitores. Cuando el cuidador es el cónyuge del enfermo, la edad media del enfermo es 69,3 años y la del cuidador 66,4, sólo 2,9 años de diferencia.

Cuando el enfermo es padre o madre del cuidador, la edad media del enfermo es más avanzada, 81,1 años, lo que explica el traspaso de la carga del cuidado a la generación siguiente. El traslado generacional de la carga, sólo se produce en el caso de que no quede ya un cuidador disponible de la misma generación, lo que es más frecuente en los grupos de mayor edad. Las hijas cuidadoras tienen una edad media de 49,6 años. En los pocos casos que el cuidador y el enfermo son hermanos o amigos y vecinos, la edad de unos y otros similar.

Tabla III.9
Edad de los enfermos y sus cuidadores
según tipo de vínculo entre ellos

Relación entre cuidador/a y enfermo/a		Edad enfermo	Edad cuidador
Total	Media	73,8	59,3
	N	133	132
Espos/a o pareja de hecho	Media	68,9	66,2
	N	69	68
Hija	Media	81,1	49,6
	N	40	41
Hijo	Media	82,0	50,0
	N	2	2
Nuera	Media	79,3	48,7
	N	3	3
Yerno	Media	82,0	63,0
	N	1	1
Amigo o vecino	Media	61,8	61,0
	N	4	4
Hermano/a	Media	75,2	71,0
	N	3	3
Padre/madre	Media	43,0	63,0
	N	1	1
Otro	Media	81,7	51,3
	N	10	9

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Por su equiparación generacional respecto a los padres es del mayor interés la comparación entre la proporción de hijos/hijas entre los cuidadores, así como la de nueras/yernos. Frente a un 30% de hijas entre los cuidadores, sólo hay un 2,2% de hijos, proporción que no llega siquiera al 10% de las primeras (7,3%). En cuanto al 2,9% de las nueras y el 0,7% de los yernos, se repite la adscripción por sexo, aunque la proporción de varones es más alta (24%) den-

tro de su exigüidad. Las mujeres transmiten a sus esposos sus cargas familiares, generalmente porque son quienes conviven con el enfermo.

Es asimismo interesante la comparación entre la proporción de hijos implicados en el cuidado y la de nueras, ya que éstas les sobrepasan. Los factores diferenciales según género predominan sobre los de consaguinidad o proximidad en el parentesco.

Sea cual sea la relación entre el cuidador y el enfermo, lo más frecuente es que la responsabilidad por su cuidado sea permanente, sin interrupciones. Si la pauta de cuidado ininterrumpida es asumida por el 81% de los cuidadores, entre los cónyuges casi alcanza la totalidad (96%). La pauta de grandes interrupciones, que corresponde al sistema de turnos, sólo se aprecia entre las hijas cuidadoras, de las que el 8% utiliza esta fórmula y sólo el 64% asume el cuidado ininterrumpidamente.

Los hijos y yernos son raramente cuidadores principales, pero cuando ejercen esta labor es más probable que el enfermo sea viudo (esto es, carezca de un posible cuidador próximo) que en el caso de los demás cuidadores.

En la proporción del cuidado total que es asumida por el cuidador principal es mucho más alta entre los cónyuges (81% asumen todo el cuidado) que en cualquier otro tipo de relación enfermo cuidador.

III.9. Relevo y alternancia de los cuidadores de larga duración

El rasgo básico de los cuidadores de enfermos de ictus de larga duración es que no tienen relevo ni alternancia. Saben la fecha de inicio de su tarea, pero no la de su final ni la de su interrupción.

En el 87% de los casos (tabla III.10), el cuidador actual es el mismo que ha cuidado al enfermo desde que se produjo el ictus. En el 12,6% de casos en que ha existido un cuidador principal anterior, la relación entre cuidador y enfermo era algo diferente de la de los cuidadores que han permanecido desempeñando su actividad. Por tratarse de pocos casos hay que tomar las conclusiones con cautela, pero es de destacar que en el 27% de los casos el cuidador anterior era una persona remunerada y en otro 40% de los casos, un hermano o hermana. En cambio, solamente en el 20% de los casos era su propia pareja o cónyuge.

Tabla III.10
Existieron cuidadores anteriores

Hubo cuidadores	Frecuencia	Porcentaje
Sí	17	12,6
No	118	87,4
Total	135	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Tabla III.11
Relación con el/la enfermo/a del/la cuidador/a anterior

Relación	Frecuencia	Porcentaje
Matrimonio o pareja	3	20,0
Hija/hijo	1	6,7
Hermana/o	6	40,0
Padre/madre	1	6,7
Persona remunerada	4	26,7
Total	15	100,0

Nota: Hay muy pocos casos.

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Estos datos sugieren que cuando el cuidador es un hermano resulta más probable un cambio o rotación de cuidadores, y lo mismo sucede cuando se trata de un cuidador remunerado. En cambio, los cónyuges o parejas no suelen ser relevados ni dejan su tarea mientras puedan desempeñarla.

Con mucha frecuencia, los cuidadores acumulan una doble o triple carga de cuidado de enfermos, porque en los hogares de ancianos se acumulan los ancianos y discapacitados.

“A mi suegro le dio el derrame hace diez años... Al principio lo cuidaba mi suegra, pero hace tres meses han tenido que operarla a ella, una operación

delicada, con un postoperatorio complicado. Yo soy su nuera, mi marido es el único hijo, tengo dos niños pequeños, he tenido que dejar mi trabajo. Es muy duro”

III.10. La exclusividad del cuidado y los cuidadores complementarios

Las mediciones del uso del tiempo son frecuentes en el ámbito laboral porque la jornada es una pieza clave en las negociaciones de contratos o convenios laborales. En cambio, han sido hasta ahora poco frecuentes en el ámbito familiar.

El grado de dedicación de los cuidadores al cuidado de los enfermos es variable, pero en este caso el estudio va dirigido a una población dependiente y, en consecuencia, demandante de cuidados continuados. Su grado de dedicación depende tanto de las necesidades del enfermo como de la disponibilidad de otros cuidadores (familiares, institucionales, remunerados, etc.) con quienes repartir el cuidado.

“Me reparto con otra hermana, cada cual un mes”.

“Mi hermana me ayuda, pero como soy yo la que vive en el piso de enfrente, cae más sobre mí la responsabilidad”.

En la mayoría de los casos, el cuidador principal asume casi en exclusiva el cuidado del enfermo.

Tabla III.12
Proporción de cuidados prestados por el/la cuidador/a principal, respecto al total de cuidados recibidos por el enfermo

Tiempo	Frecuencia	Porcentaje
Menos de la mitad	13	9,7
La mitad	7	5,2
Más de la mitad	26	19,4
Todo	88	65,7
Total	134	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Como puede verse en la tabla III.12 el 65% de los cuidadores considera que desempeña todo el cuidado del enfermo, esto es, son trabajadores en exclusividad. Otro 19% considera que realiza más de la mitad. Entre estas dos categorías de cuidadores extensivos caben el 85% de los cuidadores. El resto, tan sólo un 15%, se reparte entre quienes creen realizar aproximadamente la mitad del cuidado recibido por el enfermo (5%) y quienes creen realizar una proporción menor del cuidado (9,7%).

El fragmento siguiente ilustra muy bien el sentimiento de soledad del cuidador exclusivo:

“Tengo tres hijos, pero trabajan, dos viven fuera. Un día se me cayó al suelo y tuve que salir a la calle a pedir socorro”

En el cuidado coexisten muchas actividades diversas, algunas más fácilmente delegables que otras. Cuando los familiares declaran realizar una parte pequeña del cuidado, generalmente asumen las responsabilidades de tipo directivo, gestión, relación con instituciones y personas, en tanto que delegan en personal asalariado las funciones más simples (limpieza de ropa y vivienda, preparación de alimentos, acompañamiento) o más especializadas (rehabilitación, transporte, tratamientos médicos).

Como ilustración de la complejidad que puede llegar a alcanzar la distribución de la ayuda para una sola tarea vale este fragmento:

“Viene una muchacha por horas, dos horas dos veces por semana. La comida de mediodía la traen de fuera, el desayuno lo hago yo mismo y la cena, cada hija una semana”

Los cuidadores varones, aunque sean el cuidador principal del enfermo suelen realizar su labor con el concurso de otros cuidadores. Sólo en el 41% de los casos frente al 71% de las mujeres asume el cuidado en su totalidad.

Tabla III.13
Tiempo semanal de cuidado (activo más supervisión)

Tiempo semanal	Frecuencia	Porcentaje
Menos de 4 horas	6	4,5
De 5 a 7 horas	5	3,8
De 8 a 14 horas	4	3,0
De 15 a 21 horas	8	6,0
De 22 a 28 horas	7	5,3
De 29 a 40 horas	5	3,8
Más de 40 horas	20	15,0
Todo el tiempo (día y noche)	78	58,6
Total	133	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

El número medio de horas semanales de cuidado aportado por los cuidadores es 115 horas, de las que sólo 19, esto es, el 16%, consideran que son de supervisión

Uno de los aspectos más duros del cuidado de los enfermos de ictus dependientes es la continuidad de las demandas. La lucha entre el sentido de responsabilidad y la necesidad de descanso del cuidador es en sí misma un factor que dispara el estrés. Entre el personal sanitario es un lugar común el llamado síndrome “*de que no se me muera a mí el paciente*”; entre los cuidadores es frecuente otra variedad del mismo síndrome, la de “*que no le pase nada estando solo conmigo*”. Y es esta preocupación la que a menudo hace despertarse en medio de la madrugada a los cuidadores aún cuando el enfermo duerma tranquilamente, porque la ausencia de todo ruido, de toda actividad, les sobresalta, y se acercan hasta la cama del enfermo para tocarle y comprobar que está tibio, que sigue respirando.

“Las cosillas cotidianas de todos los días son ducharlo, afeitarlo, hacer ejercicio con él, me pide que le ayude a hacer ejercicio, que lo ponga en la bicicleta y todo eso. No necesito supervisarle cojo las pastillas y se las pongo, pero él sabe lo que tiene que tomar, porque él psicológicamente

quedó bien, el daño que tiene es todo físico. Al médico no puede ir sólo porque está en silla de ruedas, voy con él, le acompaño y le llevo en el coche. De las tareas de casa, hago la comida, se la pongo en la mesa, hago limpieza. Pues todo, todo, limpiar la casa, pues hacer las camas, fregar, limpiar, polvo, todo, todo, poner lavadoras, tender, planchar... Pues todo eso. Yo diría que es, un poquito dependiente”

El 81,1% de los cuidadores no interrumpe nunca la disponibilidad para prestación de cuidados. Como puede verse en la tabla III.14, sólo el 6,8% tienen un día libre a la semana en su prestación de cuidados. Las cifras de los que pueden disfrutar de interrupciones más largas son aún menores.

Tabla III.14
Interrupción de los cuidados prestados por el/la cuidador/a principal

Lapso de tiempo	Frecuencia	Porcentaje
No hay interrupción	107	81,1
Un día a la semana libre	9	6,8
Más de un día a la semana libre	6	4,5
Varias semanas al año libres	7	5,3
Varios meses al año libres	3	2,3
Total	132	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Para la mayor parte de la gente, la noche es sinónimo de descanso, de paz, de recuperación. No así para algunos enfermos, que durante la noche acrecientan sus molestias físicas y, sobre todo, su angustia y su miedo. El testimonio de los cuidadores es recurrente, se repite una y otra vez.

“Lo peor son las noches... No me deja dormir, se queja, me llama, me despierta cada poco rato...”

Durante la noche, los servicios que habitualmente están disponibles para ayudar a los enfermos y sus cuidadores se interrumpen o se hacen mucho más inaccesibles, sólo para utilizarlos en los casos realmente graves.

En muchos casos, en el hogar conviven varios enfermos, con lo que la sobrecarga para el cuidador es extraordinaria;

“Tengo a los dos, mi padre y mi madre. Fui al Ayuntamiento pero me denegaron la ayuda por no ser pobres y porque no viven solos.”

III.11. Las tareas de ayuda al enfermo

Las tareas realizadas por el cuidador para ayudar al enfermo son muy variadas, pero hay un núcleo amplio que se repite en todos los hogares. Los enfermos necesitan ayuda para relacionarse con el exterior del hogar (mantener contacto con el sistema sanitario, acudir al médico o centro médico, gestiones y compras, adquisición y compra de alimentos), y para esta función es para la que más ayuda suelen recibir de sus cuidadores.

Tabla III.15
Tareas realizadas por el/al cuidador/a para ayudar al/la enfermo/a
(multirrespuesta sin límite de respuestas)

Tareas	Realiza		No realiza		Total	
	N	%	N	%	N	%
Aseo personal y/o darle de comer	91	67	45	33	136	100
Supervisar toma de medicación, curas	97	71	39	29	136	100
Acompañarle al médico o mantener contacto con el sistema sanitario	107	79	29	21	136	100
Acompañarle en general, ayudar a moverse, acompañar a pasear, informar a otros familiares	89	65	47	35	136	100
Tareas domésticas de limpieza y mantenimiento (limpiar baño, ropa, etc.)	98	72	38	28	136	100
Preparar comida, comprar alimentos	106	78	30	22	136	100
Otras compras, gestiones	101	74	35	26	136	100
Movilidad en la cama*	37	65	20	35	57	100
Transferencias*	47	82	10	18	57	100
Darle de comer*	50	88	7	12	57	100
Informar a otros familiares, apoyo emocional*	43	75	14	25	57	100

* Hay menos casos debido a que son categorías extras, introducidas en el cuestionario solamente de la Comunidad de Madrid, Cataluña y Valencia. Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

También necesitan ayuda los enfermos para sus propias necesidades fisiológicas (aseo personal, comida), y para la limpieza de su hogar y la supervisión de su medicación y cuidados. Como muestra la tabla III.15, los cuidadores realizan comúnmente este variado programa de actividades, que van desde el apoyo emocional hasta la conexión con las redes sociales que mantienen viva y organizada la cotidianidad del enfermo. Muchas tareas que apenas conllevarían esfuerzo con un adulto sano, se convierten en verdaderos problemas con algunos de estos enfermos. Por ejemplo, la administración de medicinas o la comida. La toma de medicamentos es una tarea que rara vez puedan abandonar los cuidadores. El abanico de situaciones por parte de los enfermos es muy amplio: en los casos de mayor daño cerebral no son conscientes, pero el grado de la consciencia es muy variable. No es raro que, en algunos casos, rechacen violentamente la medicación, o que la escupan como si fuera un juego. O que, bajo apariencia de normalidad, no puedan confiarse en la memoria del enfermo, que cree haberlas tomado cuando en realidad las ha olvidado o duplicado. También el aprovisionamiento y su control suele ser tarea de los principales responsables cuando cuentan con ayuda remunerada.

“Los medicamentos hay que recordárselos todos los días. Yo le digo: ¿te los has tomado?, y dice sí. Pero no puedes fiarte, hay cosas que se las has contado un montón de veces durante una semana, y se lo has repetido hace cinco minutos, y cuando vas a hacerlo dice: ¡Ah, aquí no me decís nada!”

Algunos cuidadores principales desempeñan más labores de responsabilidad del cuidado que de prestación inmediata de servicios al enfermo. Estos cuidadores/directores son los que suman menos horas de cuidado semanalmente. No obstante, lo más frecuente es que el cuidador perciba su situación como de servicio o guarda casi permanente. Como muestra la tabla III.13, más de la mitad de los cuidadores (58,6%) considera que su labor de cuidado se extiende ininterrumpidamente, noche y día. Otro 15% considera que dedica al cuidado más de cuarenta horas semanales, lo que sumado a lo anterior, equivale a un gran grupo que dedica más del equivalente de una jornada laboral completa al trabajo no remunerado del cuidado.

III.12. El impacto económico sobre los cuidadores

III.12.1. El precio impagable del cuidado

“¿Cuánto? No sé. No podría decirlo”. Con frecuencia añaden: “El cuidado que yo le doy... con mi cariño... no tiene precio”.

Sin embargo, para otros muchos no supone mayor problema, porque están acostumbrados a pagar por su cuenta cada una de las pocas o muchas ayudas que reciben.

De hecho, en todos los hospitales pueden observarse pegatinas o tarjetas ofreciendo cuidado o vela de cuidadores por horas, días o noches, para hacerse cargo del enfermo.

Las razones de la negativa a imaginar un precio para el cuidado son varias; además de la imposibilidad de valorar los elementos afectivos, es muy difícil valorar los aspectos más importantes y evanescentes de la tarea, tales como la disponibilidad permanente, la responsabilidad sobre el cuidado prestado por otros y la dirección del proceso entero de mantenimiento del enfermo.

Aparte de eso, hay otros elementos que añaden dificultad a este ejercicio imaginativo. El principal es la consciencia de que la cantidad imaginada resulta inasequible con los recursos de que disponen el enfermo y sus cuidadores y, por tanto, no tiene sentido imaginar algo que nunca podrá ser alcanzado. La sola mención del coste de sustitución genera angustia en algunos cuidadores, porque saben que existe el riesgo de que ellos no puedan mantener el nivel presente de dedicación y de que aumenten las necesidades y exigencias del enfermo. Este riesgo es para ellos una amenaza real, de tal magnitud que prefieren no pensar siquiera en ello. Les culpabiliza la mera posibilidad de que no puedan disponer u ofrecer al enfermo una ayuda necesaria.

“No sé... pero mucho. Mucho. Más de lo que él podría afrontar...”

En el polo opuesto, algunos entrevistados tienen una idea muy clara del coste de sustitución, de las tareas implicadas en el cuidado y su grado relativo de dificultad, así como del coste de oportunidad que pagan por desempeñarlos cada uno de los familiares afectados:

"Pues mira, a turnos de ocho horas... y los domingos y las fiestas aparte... y teniendo que irle a hacer las gestiones con las recetas, y al banco, y todo eso... Pues se necesitarían cinco personas..."

"Yo no sé, pero si quiere saberse no hay más que ir a los hospitales, a las residencias y averiguar cuánto cuestan..."

Otros sólo tienen estimaciones precisas sobre el coste de sustitución en tareas parciales. Esta circunstancia se produce muy frecuentemente en las familias de clase media y acomodada, donde existe experiencia real del coste de la contratación de ayuda remunerada. Los precios manejados varían considerablemente según el lugar de residencia del enfermo; en Madrid y Barcelona las estimaciones son más altas que en el resto de las regiones analizadas y contratan con más frecuencia ayuda remunerada.

"Más de dos mil euros al mes"

"Doscientas cincuenta mil pesetas"

"La que viene a acompañarla cobra a diez euros la hora"

"Sólo en sueldos, costaría seis mil euros mensuales"

"Viene una señora ecuatoriana entre semana. Los fines de semana viene otra distinta. Claro, eso sólo es para el cuidado diario y que esté acompañado..."

"Diez mil la noche"

"Siete mil pesetas diarias gana la que viene"

Los cuidados que recibe el enfermo son a menudo mucho más que el que le presta el cuidador principal, pero la visibilización de las ayudas complementarias es todavía más difícil, porque son breves, a veces gratuitas o esporádicas, a veces a demanda, y otras veces financiadas conjuntamente por los servicios sociales municipales y la familia, que paga una cantidad casi simbólica respecto al coste real del servicio.

“Una persona sola no puede.. Del Ayuntamiento mandan dos chicas una media hora por la mañana y otra media hora por la tarde... Al mes cuestan ... euros. Aparte de eso, mi hijo viene un rato todos los días, para ayudarme a levantarlo y acostarlo... Lo peor son los fines de semana, que del Ayuntamiento no vienen...”

III.12.2. El coste de sustitución

Los cuidadores son muy conscientes del tiempo que dedican a los enfermos que cuidan y de las consecuencias que tiene sobre ellos mismos la labor de cuidado. Sin embargo, tropiezan con grandes dificultades a la hora de dar un valor monetario a su aportación. Evidentemente, es difícil transformar en parámetros de dinero una actividad que se lleva a cabo por otras razones y cuyo fundamento es esencialmente moral, o de reciprocidad entre miembros de una misma familia.

A pesar de estas dificultades, muchos de los entrevistados han formulado una estimación de lo que costaría, o más exactamente, lo que habría que pagarle a un cuidador asalariado que le sustituyera en su labor de cuidado. La cifra media resultante es 1.068 euros mensuales, que sube a 1.782 euros si el sustituto también se hiciese cargo de las tareas realizadas actualmente por los otros cuidadores que aportan algo de su tiempo al cuidado del enfermo. Ambas cifras son sin duda superiores a los ingresos familiares de muchos de los cuidadores actuales, por lo que de ninguna manera podrían proceder a una sustitución de su aportación, ni siquiera parcial, si no reciben para ello una ayuda o subvención específica de cuantía equiparable.

III.12.3. El impacto económico indirecto

La condición laboral de los cuidadores de enfermos de ictus es mayoritariamente la que correspondiente a una población que está compuesta por mujeres en el 83% de los casos y cuya edad media es 59,3 años. Un tercio de los cuidadores se autodefine como amas de casa, otra tercera parte como empleados, una quinta parte como jubilados por edad y el resto se reparte casi a partes iguales entre otros tipos de jubilaciones (por accidente, enfermedad, etc.) y los que dejaron sus actividades anteriores para cuidar del enfermo y son ahora solamente cuidadores. Ya hemos señalado anteriormente que en la mayoría de los

casos analizados el enfermo pagaba los desembolsos en metálico originados por la enfermedad con sus propios ingresos.

Tabla III.16
Situación laboral del/a cuidador/a

Situación laboral	Frecuencia	Porcentaje
Empleado/a	43	32,1
Ama de casa	46	34,3
Jubilado/a por edad	28	20,9
Jubilado/a por enfermedad o accidente	7	5,2
Estudiante	1	0,7
Desempleado/a	2	1,5
Dejó otras actividades para cuidar al enfermo	7	5,2
Total	134	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Como casi dos tercios de los cuidadores carecen de empleo, les resulta muy difícil evaluar el impacto económico que ha tenido sobre ellos, por la vía laboral, el cuidado del enfermo. Sólo al 5% de los cuidadores que han abandonado su empleo para dedicarse al enfermo les resulta fácil visualizar el impacto del lucro cesante o coste de oportunidades. No obstante, como pone de relieve la tabla III.17, más de la mitad de los cuidadores creen que el ictus ha tenido sobre ellas un impacto económico.

Tabla III.17
Impacto económico en el/la cuidador/a

Impacto económico	Frecuencia	Porcentaje
Sí ha tenido impacto	78	59,1
No ha tenido impacto	54	40,9
Total	132	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

La cuantificación económica del impacto es muy desigual entre los cuidadores. Así como la estimación de los desembolsos directos y habituales es relativamente sencilla, los impactos por lucro cesante y por gastos indirectos, como desplazamientos o modificaciones de vivienda, les resultan difíciles de realizar a los cuidadores.

Algunas estimaciones del impacto económico medio según el tipo de relación que une al cuidador con el enfermo vienen recogidas en la tabla III.18. No se refieren a la totalidad de los entrevistados, sino a los que han cuantificado las consecuencias económicas de la enfermedad sobre el cuidador. Conviene recordar que de una muestra de 136 casos, 78 manifestaron haber sufrido impacto económico; de ellos, sólo 51 ofrecieron una estimación, en cifras, de los gastos ocasionados por el enfermo al cuidador en el último año, y sólo 12 reportaron sobre los ingresos que habían dejado de recibir por esta causa. En el caso de los gastos, la inclusión en algunos casos de elevados gastos en vivienda modifica la media sensiblemente al alza. Con estas precauciones, puede no obstante retenerse la cifra de 13.343 euros de desembolso medio en los que reportan gastos y de 7.367 euros de lucro cesante en los que reportan esta circunstancia.

Tabla III.18
El impacto económico, según relación entre el/la cuidador/a
y el/la enfermo/a

Relación entre cuidador/a y enfermo/a		Euros mensuales que pagaría por el cuidado que realiza	Euros mensuales que pagaría por el conjunto del cuidado	Gastos ocasionados por el enfermo al cuidador en el último año (euros)	Ingresos previstos que el cuidador ha dejado de obtener (euros)	Ha recibido prestación para adaptar la vivienda a las necesidades del enfermo
Total	Med	1.060,8	1.781,9	14.342,6	7.367,1	720,0
	N	79	22	51	12	1
Espos/a o pareja	Med	1.086,3	1.686,3	20.746,5	9.250,6	720,0
	N	39	10	31	8	1
Hija	Med	1.082,5	1.875,0	5.064,9	4.400,0	..
	N	24	8	14	3	..
Hijo	Med	950,0	2.500,0	1.300,0	1.200,0	..
	N	2	1	2	1	..
Nuera	Me	937,5	..	4.712,0
	N	1	..	1
Yerno	Med	2.000,0	..	2.300,0
	N	1	..	1
Amigo o vecino	Med	900,0
	N	3
Hermano/a	Med	2.410,0
	N	1
Padre/madre	Med	1.203,6	3.012,1
	N	2	1
Otro	Med	787,5	913,6	5.400,0
	N	7	2	1

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Más de la mitad de los cuidadores ha sufrido un impacto económico como consecuencia de su labor de atención al enfermo. Así lo señalan el 65% de los cónyuges, pero también el 100% de los hijos y yernos, el 56% de las hijas, el 50% de las nueras y el 33% de los hermanos.

Por lo que se refiere a los gastos directos realizados a causa de la enfermedad, lo más frecuente es que sean sufragados con recursos del propio enfermo (57% de los casos). No son infrecuentes los casos en que el cuidador asume todos los gastos o los comparte con el enfermo, pero escasean las soluciones de reparto con otros familiares ajenos a este núcleo mínimo de cuidador y enfermo. Cuando el enfermo es cuidado por su cónyuge, hay un 6% de casos en que el cónyuge comparte gastos con otros familiares; probablemente recibe ayuda de sus hijos. Hay dos casos en los que los gastos son cubiertos en su totalidad por otros familiares no cuidadores, mientras la hija del enfermo/a se hace cargo del cuidado.

III.12.4. El coste de los desplazamientos de los cuidadores secundarios

Los cuidadores principales refieren frecuentemente que reciben un apoyo regular de otros familiares, especialmente durante los fines de semana. Aunque el impacto que tiene la enfermedad sobre los cuidadores secundarios no puede compararse con el del cuidador principal, tampoco puede minusvalorarse. En algunos casos, los cuidadores secundarios viven en lugares próximos pero en otros muchos, no.

En una sociedad como la española, con fuerte movilidad geográfica, es frecuente que los enfermos de edad avanzada no vivan en la misma localidad que sus hijos. El coste de desplazamiento para visitas breves o turnos de sustitución en el cuidado tiene un impacto considerable en los presupuestos medios y bajos, similar a los desplazamientos vacacionales o turísticos. También impacta negativamente en la vida afectiva, profesional y social, y repercute en la salud de los cuidadores secundarios cuando han de prescindir de su tiempo de ocio y descanso. Ya hemos señalado que la mayoría de los cuidadores son mujeres de edad media y avanzada, y en esos grupos de edad son muy pocas las mujeres que poseen carnet de conducir y vehículo propio. Para desplazarse necesitan transporte público, poco frecuente en zonas rurales, o contar con otros familiares que las transporten en sus automóviles.

El coste del desplazamiento en automóvil entre cualquiera de las ciudades españolas separadas entre sí por más de trescientos kilómetros se estimaría en los presupuestos de las empresas para sus empleados entre 17 y 25 céntimos de euros por kilómetro, esto es, más de cien euros ida/vuelta. A ello se suman los gastos del alojamiento, que no siempre puede ser ofrecido por el enfermo u otros familiares. En resumen, el desplazamiento

durante los cuatro fines de semana para visitar a un enfermo y/o hacerse cargo de su cuidado cuesta mensualmente al visitante mucho más de lo que aporta una pensión no contributiva, más que un salario mínimo y casi tanto como el salario neto de un trabajador semicualificado.

III.12.5. La derivación del impacto económico

Cuando el ictus afecta al principal proveedor de ingresos de la familia, especialmente cuando existen hijos pequeños, el impacto económico es grande. A menudo se interrumpe la trayectoria vital de la generación siguiente, que tiene que abandonar total o parcialmente los estudios para contribuir al cuidado del enfermo y al mantenimiento de la casa.

Así se expresa en la siguiente entrevista:

“Los cuidadores principales somos mis dos hermanas y yo. Nos cambió la vida, hemos tenido que ponernos a trabajar los tres. Yo trabajo a media jornada y sigo estudiando, mi hermana mayor trabaja ocho horas, y la pequeña está haciendo lo que le sale, trabajitos sueltos, y aún así nos vemos crudos para llegar a fin de mes, porque son muchos gastos, y con la ayuda económica de cuatrocientos euros no nos alcanza...”

III.13. El espacio del enfermo y sus cuidadores

III.13.1. La reorganización del espacio cotidiano

El espacio cotidiano se vuelve hostil cuando el incidente deja secuelas. Requiere cambios, adaptaciones. A veces son adaptaciones físicas del entorno (rampas, anchura de puertas, platos de ducha...) o introducción de utillaje (sillas rotatorias de baño, grúas, pasamanos, camas articuladas, sillas de ruedas con motor, mesitas con bandeja, telemandos, monitores); pero además de los cambios físicos de la vivienda y las innovaciones tecnológicas, el ajuste a la enfermedad siempre implica adaptaciones en el modo de usar el espacio disponible y el propio cuerpo.

El ajuste afecta inmediatamente al enfermo y a sus cuidadores. Uno de los cambios más mencionados es el del dormitorio, la disposición de las camas. En los matrimonios de edad avanzada, la forma más común de dormitorio es la de la cama única matrimonial, que se convierte en casi imposible de compartir por el otro cónyuge cuando la enfermedad afecta a la

movilidad o coordinación del enfermo, o a su control de esfínteres. Por delicadeza, la mayoría de los entrevistados pasan por alto los detalles, simplemente relatan que *“hubo que ponerle en otra cama”* o *“tuve que mudarme yo a otro sitio a dormir”*. En algún caso se menciona expresamente, con palabras llanas que no suelen emplearse en la prosa de los informes técnicos *“se meaba por las noches y me despertaba completamente empapada”*.

La búsqueda de un nuevo espacio para el descanso nocturno del cuidador no siempre es fácil. Ni hay otros espacios disponibles en la vivienda (no hay “dormitorios de sobra”) ni se dispone del dinero necesario para trasladarse a otra vivienda mayor. Las soluciones dependen de muchos factores, el más importante el económico, pero no el único. La relación entre espacio disponible y nivel de renta no es determinante, ya que la juventud y la residencia en zonas urbanas son factores que reducen el tamaño medio de las viviendas y, en consecuencia, la posibilidad de arbitrar ampliaciones del espacio dedicado al descanso. De ahí que tras el ictus aparezcan todo tipo de arreglos temporales a la espera de una solución estable. Un colchón o colchoneta en el suelo, junto a la cama del paciente, es una de las soluciones muy utilizadas durante la temporada inmediata al accidente, que a veces se prolonga durante meses o años. La instalación de camas-mueble, tumbonas y sofás-cama en comedores, cuartos de estar, pasillos y dormitorios de los hijos es también una solución frecuente, a la que se hace referencia a propósito de sus malos efectos posteriores en la salud o bienestar de los cuidadores. No es raro que, a causa de la reorganización del espacio, cambien de función el anterior dormitorio de los padres y el de los hijos. Esta solución suele afectar al matrimonio cuidador, que cede su lugar al enfermo/a y su hija/o cuidadora.

“Trajimos a mi madre a nuestro dormitorio, duermo yo con ella. Mi marido duerme en el que antes era su cuarto”.

“Él tiene una cama de hospital puesta en el comedor que hace de comedor-dormitorio, y yo duermo a su lado en un sofá estrecho, porque la habitación es pequeña y no puedo poner otra cama; duermo media noche en una posición y la otra media al contrario”.

También se expanden los efectos de la escasez de espacio a los jóvenes cuando el enfermo pasa a residir en el domicilio de sus hijos y se le ubica en el único espacio disponible; generalmente el cuarto de estar o el

dormitorio de un nieto, que a su vez ha de dormir y estudiar en un lugar utilizado por todos, donde resulta difícil la intimidad y la concentración.

En los casos más afortunados, cuando existe abundancia de renta o patrimonio, el espacio no es un problema grave: se disponía ya de él o se compra uno nuevo. No obstante, la disponibilidad de renta y patrimonio siempre es relativa. Los cuidadores son muy conscientes del coste de la adquisición y de los bienes alternativos que perdieron por ello.

"Teníamos un comercio. Tuvimos que venderlo para poder atenderle"

"Están gastando los ahorros de toda la vida en esto..."

"Teníamos dos pisos. Los hemos vendido para poder mudarnos"

"En aquel piso no podíamos seguir, era demasiado caro. Nos hemos mudado a este otro, pero es mucho más lejos, pierdo muchísimo tiempo, falta a veces a clase, o al trabajo..."

"Yo vivía independiente, pero me llamaron para que volviera. No podían seguir ayudándome al alquiler, ahora vivimos todos juntos en el mismo piso..."

La situación más desafortunada es la de los enfermos inmovilizados que viven en pisos pequeños y sin ascensor. En las ciudades son todavía muy frecuentes los barrios de pisos baratos construidos en los años cincuenta y sesenta y es precisamente en esos barrios envejecidos donde viven muchos de los pacientes afectados por el ictus u otras enfermedades asociadas a la edad. La salida a la calle es casi imposible, y su confinamiento se traslada también a quienes les cuidan. En algunos casos, una terraza o un balcón proveen de buena luz y sustituye al paseo inexistente, pero en otros casos se trata de pisos sombríos, en los que la falta de recursos causa estragos en las condiciones de mantenimiento de la vivienda.

En la medida en que la pérdida de movilidad del enfermo le impide bajar o subir escaleras, los pisos con ascensor o los bajos son la aspiración de los familiares. Criterios como la disponibilidad de un bajo son decisivos a la hora de decidir con cuál de sus hijas/os va a vivir el enfermo. A veces, el piso que reúne las mejores condiciones era

una residencia secundaria, o abandonada previamente por la familia, y el traslado al nuevo hogar exige readaptaciones en todo el entorno familiar. A menudo no hay unanimidad de criterio, la tercera generación no secunda el traslado total o parcial de la madre/ama de casa a la vivienda de sus padres, por la ausencia que deja en su propia vivienda. También son frecuentes las quejas entre marido y mujer por el mismo motivo, aunque más se expresan en la versión positiva ("*mi marido es muy bueno, no se queja de que yo venga aquí...*") que en la versión negativa que es su contrapartida; o se hace visible en la forma de críticas veladas o abiertas a los otros miembros de la familia que no comparten el cuidado.

La inmovilización del paciente afecta a toda la familia, no sólo al cuidador principal. En algunos casos leves en que, además, se dispone de los medios necesarios para ello, los familiares tratan de no interrumpir sus hábitos de desplazamiento vacacionales, incluso los viajes de placer, y el enfermo les acompaña aunque apenas sea consciente de ello. En otros casos, el viaje y la estancia en un lugar distinto, con mayores posibilidades de contacto con la gente, es disfrutado por el enfermo que mantiene la lucidez mental como una auténtica vacación.

La gama de ajustes parciales al problema del cuidado en su vertiente espacial es amplísima. Aunque lo más frecuente es que el cuidador principal sea casi exclusivo y el cuidado se preste en el domicilio compartido por cuidador y cuidado, existen todo tipo de soluciones intermedias: por ejemplo, por turnos; a meses o temporadas en las que se desplaza el enfermo, turno o meses en los que se desplaza el cuidador. También son comunes los cambios de lugar o de cuidador, traslados por vacaciones o festivos, asistencia a centros de día, etc.

III.13.2. Alteraciones de la privacidad en la vivienda

El ictus transforma radicalmente las relaciones del enfermo y sus cuidadores con el tiempo y el espacio. Altera las nociones de lo privado y lo público, lo conveniente y lo inconveniente. Obliga a saltar las barreras que habitualmente mantienen separados los espacios de hombres y mujeres, de padres e hijos, de familiares y desconocidos. No obstante, las anteriores reglas sociales perviven, y aunque la nueva priorización de necesidades las relegue a un puesto secundario, siguen presentes soterradamente en forma de angustia, de malestar, de duda.

En la convivencia prolongada, las necesidades del enfermo pasan al primer lugar; pero el enfermo no es un sujeto definido solamente por la enfermedad (lo que le concede prerrogativas y preferencias de trato en lo que a eso concierne) sino por el resto de sus condiciones humanas, variadas y complejas como la de cualquier otra persona de su entorno.

En el ámbito hospitalario, las relaciones enfermo/médico, o por extensión enfermo/personal sanitario, son relativamente simplificadas. Si el enfermo tiene historia, es ésta una historia clínica, especializada, que sólo narra una pequeñísima parte de la vida del sujeto y hace relativamente fácil, en ese limitado terreno de juego, la interacción entre el paciente y los responsables médicos de su atención. En cuanto al personal sanitario, ellos carecen de historia clínica o de cualquier otro tipo, y sobre esta base está montada la organización hospitalaria. Fuera del ámbito hospitalario, la relación del enfermo, al que nadie llama ya *“paciente”*, con los responsables de su cuidado es comparativamente mucho más compleja. Los que forman parte de su red de relaciones conocen toda su vida, aunque quizá la historia clínica sea la parte de la historia que peor conocen y menos les interesa; conocen quién es y cómo se ha portado anteriormente, y qué pueden esperar que haga por cada uno de ellos en el futuro.

Las obligaciones del personal sanitario suelen ser muy precisas, definidas contractualmente; pero nadie conoce con exactitud los derechos y obligaciones de quienes reciben en su entorno familiar un enfermo dependiente de ictus, del que tampoco puede predecirse con certeza la evolución a corto, medio y largo plazo.

El conflicto entre la prioridad de lo grave y lo nimio se plantea constantemente, creando situaciones que oscilan entre la tragedia y la comedia. Lo refleja muy bien esta entrevista, en la que un hombre joven, pasados ya los primeros meses del ictus, se refiere a la reorganización del espacio en los dormitorios de su casa.

“Antes, mi madre dormía en su cuarto. Ahora no nos atrevemos a dejarla que duerma sola. Pero yo no puedo dormir con ella, porque... ronca”

III.13.3. Cambio de vivienda

Una de las consecuencias más frecuentes del ictus es el deterioro mental o físico y la pérdida de movilidad. Tanto en el caso de secuelas

mentales como físicas, la vivienda del enfermo se convierte en el lugar en que transcurre la mayor parte de su vida y la de sus cuidadores, a veces en el único lugar. De ahí la importancia de que este entorno espacial sea grato o, al menos, no añada nuevos problemas a una situación de por sí dura.

En una sociedad como la española, que ha conocido en las últimas décadas fuertes procesos de urbanización y migraciones internas, es frecuente que las personas afectadas por el ictus vivan en zonas rurales en las que ya no residen sus parientes más cercanos; después del accidente cerebrovascular, igual que en otras enfermedades de larga duración, no es raro que el enfermo emprenda su última migración hacia la ciudad, para convivir y recibir la atención próxima de los hijos, o que lo haga por turnos para repartir entre varios la carga del cuidado. Tampoco es infrecuente que la vivienda del afectado por el ictus no reúna las condiciones elementales de comodidad para la nueva situación del enfermo y sus cuidadores: carencia de ascensor, puertas y pasillos estrechos, escaleras en el portal de acceso, etc.

La intensa y prolongada demanda de cuidados que genera el ictus requiere la proximidad o disponibilidad de cuidadores. En las instituciones sanitarias el cuidado se presta colectivamente por los profesionales a los enfermos, con turnos horarios. Sin embargo, los enfermos que viven en sus domicilios no suelen disponer de suficientes cuidadores como para establecer turnos que permitan períodos de descanso diurno, semanal o anual. Con el fin de reducir el coste de los desplazamientos o de la permanencia del enfermo sin compañía, los familiares recurren con frecuencia a estrategias residenciales, llevándose al enfermo a su propia residencia o trasladándose ellos a la del enfermo. En los momentos agudos, o en la época hospitalaria, son los cuidadores quienes se desplazan. Pero esta situación es insostenible a medio plazo por los altos costes que ocasiona a los cuidadores, tanto familiares como económicos. En el momento de realizarse el estudio, el 87,5% de los cuidadores convivía con el enfermo de modo habitual, y a ello habría que añadir otro 2,2% que lo hacía temporalmente. Sólo en el 8,8% de los casos residían habitualmente en viviendas independientes los enfermos y sus cuidadores.

Como ha puesto de relieve la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (INE, 1999), el 6,4% de los discapacitados

ha cambiado de vivienda alguna vez en su vida a causa de su discapacidad. Para el grupo de discapacitados mayores de ochenta años, este índice es casi doble que el del promedio, 10,3%. Como señalan Puga, Abellán y otros autores⁴⁶ analizando esta misma encuesta, la razón más frecuente por la que cambian de residencia los discapacitados a partir de los cuarenta y cinco años es para recibir mejor atención familiar; en años anteriores son predominantes otras razones, como la mejor disponibilidad de recursos sanitarios o las mejores condiciones medioambientales. En el grupo de sesenta y cinco a setenta y nueve años, el 56,8% de los que se trasladan lo hacen buscando el apoyo familiar y esa cifra llega al 85% entre los mayores de ochenta años.

Tabla III.19
Razón principal del cambio de residencia de los discapacitados según edad (porcentaje)

Motivo del cambio	Edad					Total
	6-19	20-44	45-64	65-79	80+	
Ingreso en establ. colectivo por más de 6 meses	9,2	2,7	1,2	0,5	1,5	1,5
Mejor disponibilidad de recursos sanitario y social.	21,7	17,8	10,8	6,1	2,3	7,7
Razones medioambientales	14,2	15,3	14,6	8,4	2,6	8,6
Recibir atención familiar	15,3	14,9	23,8	56,8	85,0	54,1
Otras razones	39,6	49,3	49,6	28,2	8,5	28,2
Total	100	100	100	100	100	100

Fuente: Puga, M. D., Abellán, A.: *El proceso de discapacidad*, Fundación Pfizer, 2004 (en prensa).

Según esta misma encuesta, los traslados más frecuentes realizados por razón de discapacidad no implican cambio de municipio, sólo el 38% ha efectuado cambios a este nivel.

⁴⁶Puga, M. D., Abellán, A.: *El proceso de discapacidad*, Fundación Pfizer, 2004 (en prensa).

Tabla III.20
Movilidad espacial: tipo de cambio efectuado

	%
Cambió de vivienda dentro del mismo municipio	62
Cambió de municipio dentro de la misma provincia	21
Cambió de provincia	17
Total	100

Fuente: Puga, M. D., Abellán, A.: *El proceso de discapacidad*, Fundación Pfizer, 2004 (en prensa).

Los índices elaborados con la Encuesta de Discapacidades del INE se refieren a todo tipo de discapacidades y durante toda la vida del enfermo. En el caso de los enfermos dependientes por ictus analizados para este estudio, el índice de traslados del enfermo al domicilio del cuidador es el 5%, a lo que habría que añadir los que se han trasladado a residencias y, por tanto, no aparecen en la muestra. Es más frecuente el traslado del/los cuidadores que el del propio enfermo. La lectura pormenorizada de las entrevistas permite comprobar la gran variedad de soluciones residenciales que adoptan los familiares de los enfermos, dependiendo de factores tales como la edad y sexo del enfermo, su situación económica y la de sus padres e hijos. Incluso, en algunas ocasiones el factor decisivo es la situación económica de la familia política, que acoge en su propio hogar al cónyuge enfermo de su hijo o hija.

El coste del cambio de residencia no se manifiesta solamente en las adquisiciones de nueva vivienda, también en los traslados en régimen de alquiler en que se pierden los beneficios de las rentas antiguas.

“Antes pagábamos cinco mil pesetas de alquiler. Al mudarnos, tenemos que pagar ahora cuarenta y cinco mil”

En algunos casos, el coste de traslado de vivienda lo paga la generación siguiente:

“Se han ido a vivir al piso que habían comprado para los hijos”

Existen algunos programas de ayuda económica para la mejora de las condiciones de habitabilidad de la vivienda, variables según las comunidades autónomas y según la habilidad de los familiares del afectado para relacionarse con las Administraciones Públicas y las instituciones privadas de ayuda. De los entrevistados, sólo uno (0,7% de la muestra) manifiesta haber recibido una ayuda (720 euros) con este fin.

Como puede verse en la tabla III.21, en el 63% de los casos se han introducido modificaciones en las viviendas y utillaje como consecuencia del ictus. Es un índice muy elevado de modificaciones, lo que da idea de la importancia de los aspectos espaciales en la vida cotidiana de los enfermos y sus cuidadores.

Las modificaciones más frecuentes se realizan en el baño (37%), sustituyendo la bañera por plato de ducha y complementando el w.c. con un dispositivo que proporciona al enfermo mayor seguridad. También es relativamente frecuente la sustitución de la cama antigua por un nuevo tipo más ajustado a sus necesidades. Otros cambios relativamente frecuentes tienen lugar en algunas puertas de frecuente paso (ensanche, supresión) o, lo que es más difícil y mucho más caro, en las escaleras, montacargas o ascensor, en las que es preciso contar con la colaboración del resto de los vecinos.

Tabla III.21
Tipos de modificaciones en la vivienda
(multirrespuesta sin límite de respuestas)

Modificaciones	Sí		No		Total	
	N	%	N	%	N	%
El cuidador ha cambiado de vivienda (no a la del enfermo)	20	16	103	84	123	100
El enfermo ha sido acogido en la vivienda del cuidador	6	5	116	95	122	100
El cuidador se ha trasladado total o parcialmente a la vivienda del enfermo	5	4	129	96	134	100
Se ha modificado el baño	50	37	84	63	134	100
Se han modificado las puertas	14	10	120	90	134	100
Se han modificado las escaleras, ascensor o montacargas	7	5	127	95	134	100
Se ha modificado la cama	33	25	101	75	134	100
Se ha redistribuido el uso de la vivienda	19	14	115	86	134	100
Otros cambios	19	14	115	86	134	100
No se ha cambiado nada, pero el enfermo no puede salir de casa	5	4	129	96	134	100

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Además de los cambios físicos en la vivienda; también suceden cambios espaciales que no conllevan modificaciones físicas del espacio, sino del modo de utilizarlo. En el 14% de los casos se ha redistribuido el uso de toda la vivienda y en el 16% el cuidador ha cambiado de vivienda (no a la del enfermo). En el 6% de los casos el enfermo ha sido acogido en la vivienda del cuidador. Los criterios de disponibilidad de espacio y configuración adecuada son frecuentemente decisivos a la hora de ubicar al enfermo en la vivienda de unos familiares u otros, con el consiguiente impacto para sus cuidadores. En otro 4% de los casos, el cuidador se ha trasladado total o parcialmente a la vivienda del enfermo. En conjunto, hay un 29% de respuestas relativas a cambios domiciliarios (del paciente o de sus cuidadores) como parte de la estrategia de ajuste a la nueva situación.

No hay gran diferencia, pero es algo más frecuente que los cuidadores varones compartan vivienda con el enfermo (91,3% de los casos), que suele ser su cónyuge, que las cuidadoras mujeres (86,6%), porque en mayor proporción son sus hijas y han de mantener su propia vivienda familiar.

Donde las diferencias son muy visibles es en el cambio de vivienda para ajustarse a las necesidades del enfermo de ictus. Las mujeres cuidadoras han cambiado de vivienda en una proporción cuatro veces superior (18,6%) a los varones (4,8%). El alto coste social y personal que implica el cambio de vivienda para el cuidador no debería subestimarse, ya que es un buen indicador, no monetario, de las derivaciones del impacto del ictus. Nada menos que la quinta parte de los cuidadores han tenido que optar por esta estrategia para reducir los costes de su labor de cuidado.

La última respuesta, *“no se ha cambiado nada pero el enfermo no puede salir de casa”* (4% de los casos) es muy desesperanzada y refleja probablemente los casos límite en que ni la situación económica ni la de salud del enfermo y sus familiares permiten optar a una mejora del espacio en que habitan.

III.13.4. La aspiración a una residencia

El estudio ISEDIC se ha realizado exclusivamente con enfermos que viven en domicilios privados, por lo que no refleja la situación de quienes se encuentran en residencias, clínicas u otro tipo de viviendas colectivas. Hay que entender que parte de quienes hace unos años manifestaban el deseo o propósito de internar a sus enfermos en residencias han logrado ya sus objetivos, desapareciendo de la muestra elegible. Los que expresan su expectativa son precisamente los que aún no lo lograron y cabe esperar por tanto que si la encuesta se hubiese hecho de modo continuado a todos los cuidadores de enfermos de ictus, el porcentaje que ofrece esta respuesta sería mucho más alto. Los exitosos han ido desapareciendo de la posible muestra a medida que se producía la institucionalización del enfermo.

Las menciones a residencias aparecen a menudo en las conversaciones de los cuidadores de enfermos, pero más como probabilidad que como proyecto. En parte, como ya hemos señalado, porque en los casos de proyecto firme, el proyecto se lleva a cabo y desaparecen de la categoría de

enfermos dependientes atendidos en casa por sus familiares: pero en parte también, porque la residencia se contempla por muchos de los entrevistados como una alternativa de menor calidad humana que el propio domicilio: el hecho mismo de no utilizarla se exhibe como una demostración del valor y la alta calidad del cuidado que prestan los cuidadores a su familiar enfermo, así como de su propio sacrificio. En algunos casos, los entrevistados refieren expresamente que *“la doctora me ha dicho que podríamos internarla en una residencia...”*, pero sin embargo han rechazado la opción *“mientras podamos resistir”*, en otro caso se mencionó expresamente que temían que si la enferma fuese internada en una residencia se repetiría la experiencia que ya habían tenido anteriormente en el hospital, donde le aplicaban muchos tranquilizantes *“porque claro, estaba todo el día que la atendiesen, llamando y quejándose, como está acostumbrada a hacer en casa”* y por eso la tenían *“como si estuviese muerta”*.

Son muchos y variados los factores que confluyen en la decisión de recurrir a una residencia:

“Nuestra idea era ésa, traer un cuidador remunerado, pero mi suegra no quiere por no tener ningún extraño en casa, aunque el gasto también supone mucho. Si la situación empeora, que se muere uno de los dos, entonces ya miraremos algo, porque no quieren una residencia. Nosotros hemos visto dos residencias, pero en la que hay aquí en el pueblo no somos partidarios de llevarlos. Porque el entorno a veces influye más en negativo que positivamente”

Otro dato relevante a propósito de las residencias es que esta respuesta va acompañada a menudo de una acotación o matiz; el cuidador no quiere internar sólo al enfermo, sino *“irnos los dos”*. No desea interrumpir el cuidado ni separarse de su familiar, pero necesita hacerlo en condiciones más favorables desde el punto de vista material y psicológico, contando con ayuda profesional e inmediata en un entorno fácilmente controlado. Muy a menudo, el cuidador se siente enfermo también, pero no está dispuesta/o a aceptar el coste moral de la separación, tanto por razones afectivas como por la presión social circundante.

La relevancia económica de este dato es considerable, porque pone de relieve la necesidad de un número de plazas mayor que el del número de enfermos, ya que habría que añadirle las plazas de acompañante.

No obstante, quizá pudieran arbitrarse soluciones organizativas diferentes o pudiera atenuarse el aumento del coste del doble acomodo por la colaboración del cuidador al cuidado de su propio enfermo y al de otros enfermos residentes en el mismo centro.

En el momento actual, en las residencias no subvencionadas el coste mensual de una plaza para enfermos dependientes rara vez es menor de 2.000 euros, cifra ésta que se incrementa a 3.000 si disponen de habitación individual y llega a cifras mayores si utilizan servicios médicos complementarios tales como rehabilitación, fisioterapia, logopeda, etc. Es una práctica relativamente frecuente en las clínicas privadas la de utilizar exclusivamente sus propios recursos sanitarios, sin dar opción a los enfermos a que utilicen los recursos sanitarios gratuitos que les corresponderían por la Seguridad Social.

III.14. Expectativas de continuidad y cambio en el cuidado del enfermo

Como ya hemos señalado, la mayoría de los entrevistados está satisfecha, en conjunto, con la atención que recibe el enfermo. De cara al futuro, el 87,6% cree que seguirá siendo el cuidador principal del enfermo. Sólo el 1,6% prevé un cambio y el 10,9% manifiesta que depende de circunstancia que, por el momento, no controla el cuidador. Se refieren sobre todo a la salud del enfermo y a su propia salud y resistencia física y mental. En cualquier caso, un 87,6% de continuidad en la relación entre cuidador principal y enfermo refleja una situación sumamente estable, solidificada.

Tabla III.22
Seguirá siendo el principal cuidador

Seguirá siendo el principal cuidador	Frecuencia	Porcentaje
Sí	113	87,6
No	2	1,6
Depende de otras circunstancias	14	10,9
Total	129	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

La expectativa de continuidad no va acompañada de un deseo igualmente intenso de que la situación se mantenga sin cambios. Quienes desearían mantener la situación actual de cuidado también son mayoría, pero no tan elevada como la de las expectativas: sólo el 64,4% desearía mantener la situación actual, frente a un 35,6% que desearía cambiarla. Si el índice de quienes manifiestan el deseo de cambio, que afecta a más de un tercio de los cuidadores, ya es por sí mismo una señal de malestar y conflicto encubierto, la comparación con el índice de expectativas permite aquilatar la existencia de un grupo relevante desde el punto de vista organizativo, que acoge casi la cuarta parte de los cuidadores (23,2%), descontento doblemente porque al expresado deseo de no continuar en la situación actual se le añade la falta de confianza en la posibilidad de que ocurran cambios. Si el conflicto no se hace más evidente entre los cuidadores no es porque no exista descontento entre ellos, sino porque su malestar y desesperanza no ha encontrado vías activas de expresión ni canales organizativos que lo potencien y transformen en una acción reivindicativa.

Las alternativas al cuidado expresadas por quienes no se sienten satisfechos con la situación actual son múltiples, pero poco vigorosas, en el sentido de que ninguna de las propuestas aglutina a la mayoría de los descontentos. Quizá, sencillamente, los cuidadores no son capaces de imaginar otra solución. La más repetida es meramente monetaria (*"que me diesen una subvención por mi trabajo de cuidador"*) y la citan más de la mitad de los descontentos con la situación actual. La alternativa más distante de la situación actual de los enfermos, todos ellos viviendo en hogares, es *"el ingreso del enfermo en una residencia o clínica"* y esta alternativa es propuesta por el 17% de los descontentos. En proporción algo más alta sugieren los cuidadores otras alternativas que implican cuidadores extrafamiliares, tanto contratados privadamente como proporcionados por las instituciones socio-sanitarias. Sólo el 11% de los descontentos manifiesta expresamente su deseo de cambiar la situación interna de la familia, mediante un modo diferente de reparto de la carga del cuidado.