



ISSN 1692-0945

Revista electrónica de Psicología Social
FUNLAM

EL CUIDADOR PRINCIPAL EN EL ENFERMO DE ALZHEIMER

Ángel Moreno Toledo

Licenciado en Psicología
Universidad de Málaga

RESUMEN

Las demandas excesivas, la actitud y sintomatología del enfermo, sus cuidados médicos y alimenticios, así como el abordaje de las tareas domésticas y las relaciones intrafamiliares desbordan al cuidador principal. La persona que asume este rol, es el responsable del cuidado y el único afectado por la sobrecarga emocional y física, denominada *Síndrome de Burnout*.

Palabras Clave: *Enfermedad de Alzheimer, cuidador principal, sobrecarga, Síndrome de Burnout.*

“El bienestar del familiar, depende del bienestar de su cuidador”

INTRODUCCIÓN

El cuidador principal inicia la tarea de cuidado contemplando muchas expectativas. La modificación o transformación del núcleo familiar y la reciente dinámica y roles surgidos, deben de conformar un ambiente familiar cohesionado, donde los miembros participan como apoyos del cuidador, liberándole de algunas tareas, así como evitando en la medida de lo deseable los conflictos familiares, las discusiones y los descontentos, debido a esta nueva labor que se sucederá durante años.

El cuidador principal constituye una figura vulnerable en el proceso de la enfermedad y en etapas que atraviesa el enfermo de Alzheimer. La variabilidad entre enfermos es patente, cada uno padece el transcurso de la enfermedad de modo diferente, las etapas de la demencia no equiparan a un

estadio fijo, así que el cuidador observará como el deterioro y continuada dependencia del enfermo, resquebraja sus previos esquemas de cuidado, lo anterior ya no es un plan de actuación acertado, no se rige ahora por las mismas actuaciones o pautas, no es capaz de hacer lo que podía antes. Estos cambios exigen al cuidador principal una preparación tanto personal, física, emocional e intelectual (o formativa) importante. Unido al nivel de dependencia, la sintomatología psicológica y conductual del enfermo de Alzheimer se acentúa en las etapas iniciales e intermedias del proceso. Éstas unidas a la incontinencia son los factores predictores de institucionalización y que constituirán una de las fuentes de estrés y agotamiento para el cuidador.

El entorno familiar debe secundar al cuidador en su labor, así como considerar ayudas externas, sean amigos, conocidos, vecinos en cualquier momento, la ayuda profesional (médica y psicológica) y la siempre necesaria ayuda mutua y organizaciones que, emplean sus recursos, tiempo y experiencias a cuidadores en su encomiable labor. La capacidad del cuidador al considerar estas opciones, redundará en un adecuado y liberador punto de vista, que le llevará a afrontar positivamente el cuidado, estimulando otras opciones y liberando sistemáticamente la sobrecarga apuntalando el esfuerzo en otros puntos de sustento, que con creces, configuran una situación menos estresante para él y la familia.

EL CUIDADOR PRINCIPAL. CONCEPTO

Trasmitido el diagnóstico y observadas las primeras incidencias de la enfermedad, la familia tomará la decisión de nombrar al cuidador principal, una figura que acometa el cuidado diario y prolongado del enfermo, una persona que deberá responsabilizarse del bienestar, la cobertura de necesidades básicas e instrumentales y de las demandas del enfermo, en el transcurso de un periodo de tiempo indeterminado.

Muchas son las definiciones apostilladas a la denominación "*cuidador principal*", terminologías que recogen la ardua labor del desempeño del cuidado en el hogar, otras inciden en el riesgo patológico del cuidado continuado y otras simplemente reducen dicho concepto al entramado o

dinámica familiar reconstruido básicamente por el advenimiento de la nueva situación.

En términos temporales de la dedicación del cuidado, lo definen Dwyer, Lee y Jankowski (1994), de cuidador que acomete tareas de cuidado la mayor parte del tiempo. Considerando el concepto bajo la dependencia, invalidación del anciano y de la limitación sobre el que ofrece el cuidado, se pronuncia Florez Lozano (1997), representando la figura del cuidador principal como asistente perpetuo a persona dependiente o incapacitada que a su vez limita o impide el desarrollo adecuado de la dinámica vital o de sus relaciones sociales. Del mismo modo se destaca la naturaleza informal del cuidado (Wilson, 1989) facilitado por familiares, allegados y amigos y realizado mayoritariamente por mujeres (Anderson, 1987; Pascual, 2000), que adoptan la responsabilidad de un alto porcentaje de los casos, siendo deseable un apoyo fundamental en su labor.

Este rol de cuidador informal, doméstico, prolongado e incondicional queda auxiliado por el otro denominado cuidador, los secundarios, que permanecen relegados a esa responsabilidad principal en el cuidado (Stone y otros, 1987). Tal y como sostiene Rodríguez (1994) el cuidador puede ser clasificado como tradicional y como moderno, dos roles acuñados bajo el criterio de la coresidencia.

La contabilización de la asistencia o cuidado siendo el cuidador el artífice de la asistencia sanitaria y funcional en el contexto familiar, propiciando su integración (Pérez Trullen y otros, 1996) es una de las dimensiones mayormente consideradas en la bibliografía. El cuidador principal como soporte, apoyo vital, necesario y adecuado, para el enfermo aunque fundamental en su labor, responsable de la atención (Levin, 1993), necesita de la presencia de apoyos en el hogar así como de ayuda externa, quedando patente su humana vulnerabilidad, ante las demandas excesivas que el cuidado requiere.

Reunificando el entramado teórico adyacente a cada propósito de definir este término, contextualizo al *Cuidador Principal* como “*Aquella*

persona dedicada constantemente a desempeñar la atención y cuidado al enfermo afectado de Alzheimer en situación de dependencia y vulnerabilidad”.

En tanto en cuanto el cuidador principal, subyace literalmente a esta mención –principal– usualmente rechaza o intenta restringir o incluso evitar, la ayuda ofrecida en su situación de cuidado (Perlado, 1995). La paradójica situación prevalece en la mayoría de los casos, el cuidador se considera únicamente capacitado, supedita en él una visión de omnipotencia, asume para sí la labor y su respectiva responsabilidad como único agente en la trayectoria del cuidado (Florez Lozano, 2000).

Siguiendo finalmente las conclusiones de Wilson (1989) se subraya la figura del cuidador, surgido del seno familiar o del sistema de apoyo informal del enfermo, el cual personifica estas características: es el responsable principal del cuidado, mujer, que no recibe remuneración alguna y es la persona valorada como competente y adecuada para llevar a cabo la asistencia y sin formación específica en el cuidado de mayores dependientes (Pascual, 2000).

EL CUIDADOR Y EL ENFERMO

Muchas son las diversas tareas que debe llevar a cabo el cuidador diariamente. El control sobre la medicación, las visitas médicas, revisiones ocasionales, curas, las tareas domésticas o del hogar, limpieza, cocina, compras, responsabilidades económicas, gestionar el dinero para el hogar, pago de facturas y transacciones, incluso algunas gestiones relacionadas con los aspectos legales, testamento o declaración de incapacidad como algunas de las cargas de trabajo adicional de cuidado. Con respecto al enfermo, la repercusión de su sintomatología adversa y perturbadora, ocasiona la otra gran fuente (más relevante que la anterior) generadora de estrés y agotamiento en el cuidador.

Los problemas familiares, la convivencia, la asignación de tareas y nuevos roles, la capacitación de cada uno, la necesidad de formación o la creciente y probable posibilidad de conflicto familiar, unido a la adaptación o reestructuración del hogar, sus nuevas adaptaciones mecánicas o

estructurales, también son generadores de estrés en alguna medida, en el cuidador. Song y otros (1997) destacan que la carencia de apoyos sociales constituyen uno de los factores para desencadenar síntomas depresivos importantes. Así, también, el carácter de apoyo familiar o

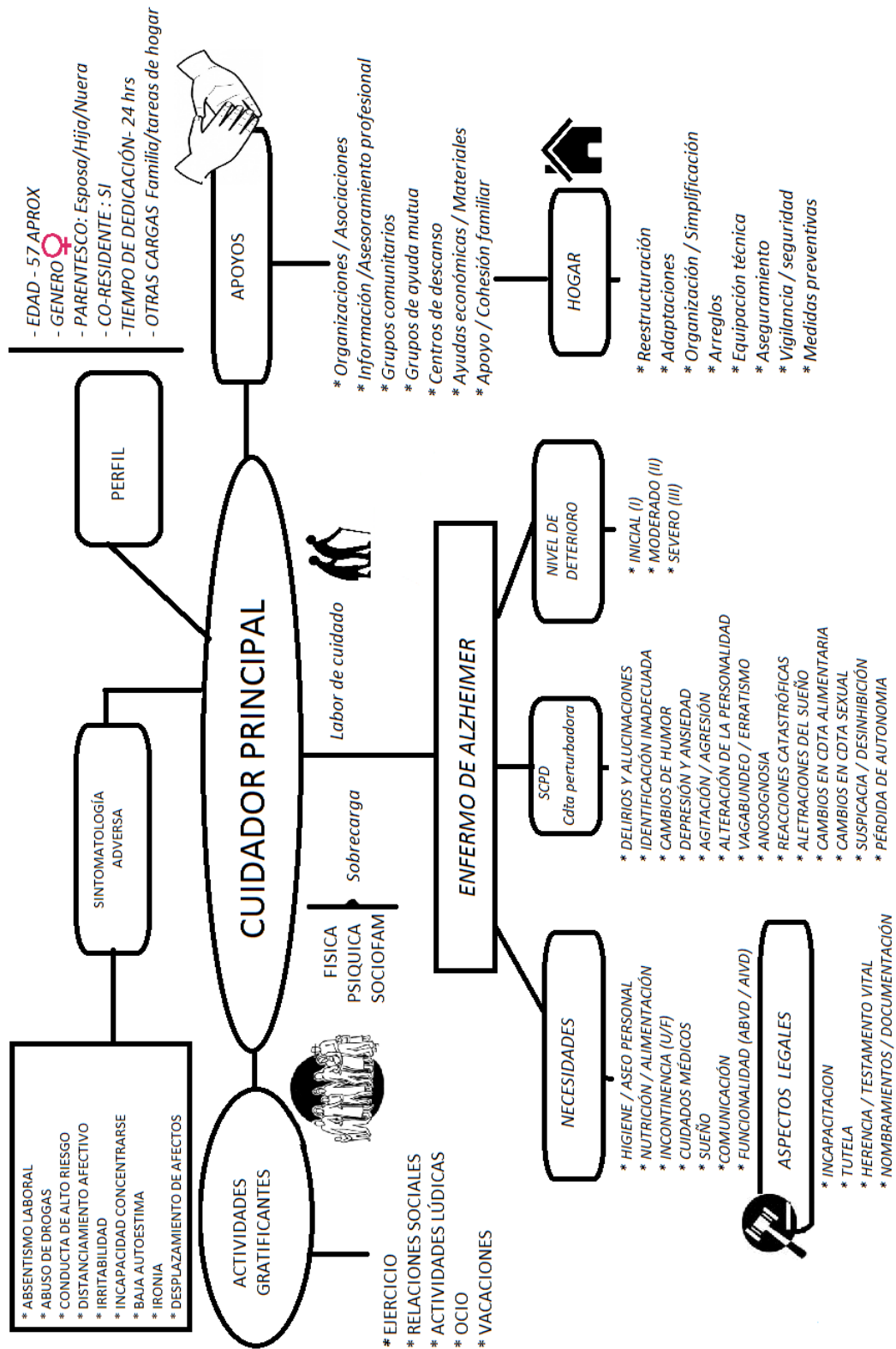


FIG. 1. *Enfoque global de la realidad del cuidador principal en su labor cotidiana y prolongada de cuidado.*

ser este improductivo o la no consideración de ayuda profesional, de asociaciones e incluso de iguales (grupos de ayuda mutua), perjudican significativamente el estado anímico del cuidador principal.

El enfermo de Alzheimer progresa indiscutiblemente en su deterioro, la enfermedad genera un aumento de la dependencia y de sus manifestaciones adversas (psicológicas y conductuales) conforme avanza los estadios. La gravedad de la sintomatología, la duración incierta, la falta de formación, las necesidades económicas (cada enfermo de Alzheimer requeriría la inversión de entre 4.000 y 16.000 euros al año para abonar el trabajo realizado por los cuidador principal en costes tanto directos como indirectos (Boada y otros, 1999)) y los problemas de salud o de desgaste inicial del cuidador, predicen junto a la carencia de apoyo, la unidad de desgaste profesional de su decadencia personal. Para un adecuado cuidado y comprensión de la enfermedad y la conducta del enfermo - *¿Por qué hace eso? - ¿Por qué grita de noche, me despierta, no me deja dormir? - ¿Por qué me insulta si la cuido todo el día, estoy a su lado? - ¿Por qué se enfada e intenta agredirme? ¿No me quiere?*- son algunas de las dudas y quejas frecuentes del cuidador. La desinformación engendra diversos mitos o tópicos, derivados fundamentalmente, de dudas o de la transmisión de estas creencias de familiar a familiar (Nevado, 2003).

La formación constituye el primer paso del abordaje de calidad de una relación interpersonal compleja, difícil y controvertida. La asistencia de calidad debe establecerse en formación tanto en contenidos teóricos como prácticos (Valderrama, 1999) a este respecto, también se pronuncia Salvarezza (1998) destacando incluso la carencia de actualización y de saber científico en profesionales que abordan esta materia, lanzando una crítica razonable, sosteniendo la necesidad de una formación competitiva, esmerada y adecuada para proferir una atención sanitaria adecuada a este colectivo.

APOYO. FUENTES DE ALIVIO A LA SOBRECARGA

El apoyo social y familiar es sin duda, la variable de mayor relevancia a considerar en casos de sobrecarga, aliviando la situación y sirviendo de ayuda y protección al cuidador principal. Estudios validados confieren una crucial importancia a este factor, concluyéndose el mejor protector contra el estrés y la sobrecarga tanto física como psicoemocional (Firth y otros; Sundberg, 1992; Bergman-Evans, 1994; Freedy y Hobfoll, 1994; Song y otros, 1997).

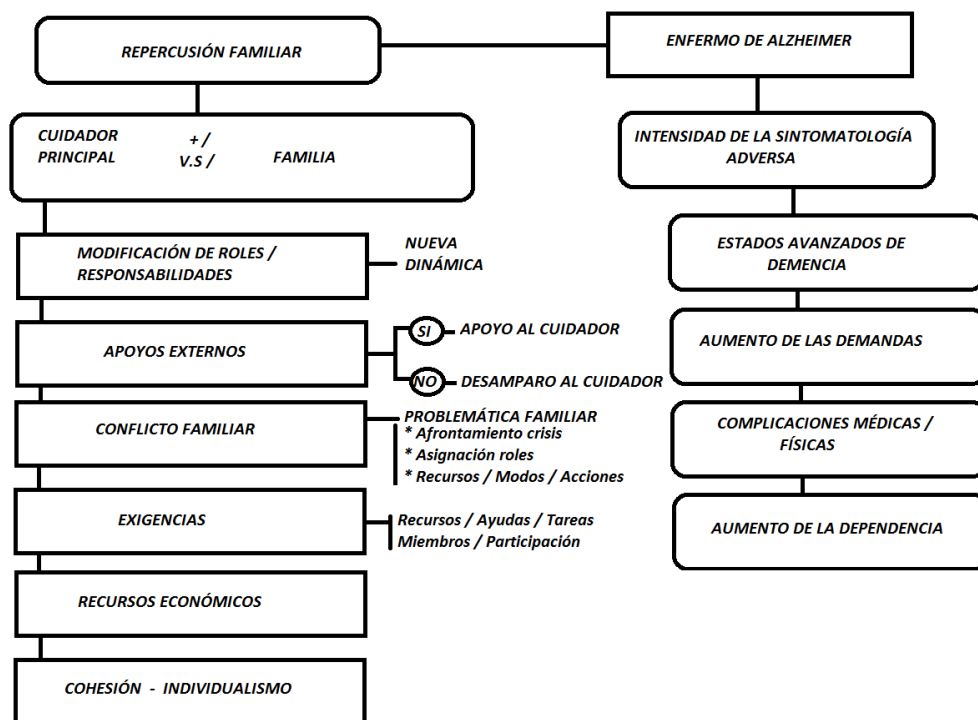


FIG 2. Repercusión en la implicación en el cuidado del anciano afectado de Alzheimer en el seno familiar.

La confianza en las redes de apoyo externas, alejadas del sistema informal de ayuda, -ejemplificado en la familia- los recursos formales estructuran una amplia cobertura ideada para proclamar el alivio, apoyo y sustento de las familias y el cuidador del enfermo, capacitándolas y asesorándolas, evitando su propio aislamiento. El apoyo formal, entorno compuesto por profesionales sanitarios, equipos interdisciplinarios, instituciones y organizaciones, grupos voluntarios, cooperan unitariamente para brindar una ayuda esencial, interesante e inexcusable en este proceso. De este modo, se señala a consecuencia que aquellos cuidadores que carecen de cónyuge e hijos en el entorno familiar, perciben mayor sobrecarga que los que tienen cónyuge e hijos (Molina Linde e Iañez Velasco, 2005), derivándose que la

compañía y la ayuda durante el cuidado es fundamental, siendo su carencia más proclive de padecer el Síndrome de Burnout (Freedy y Hobfoll, 1994).

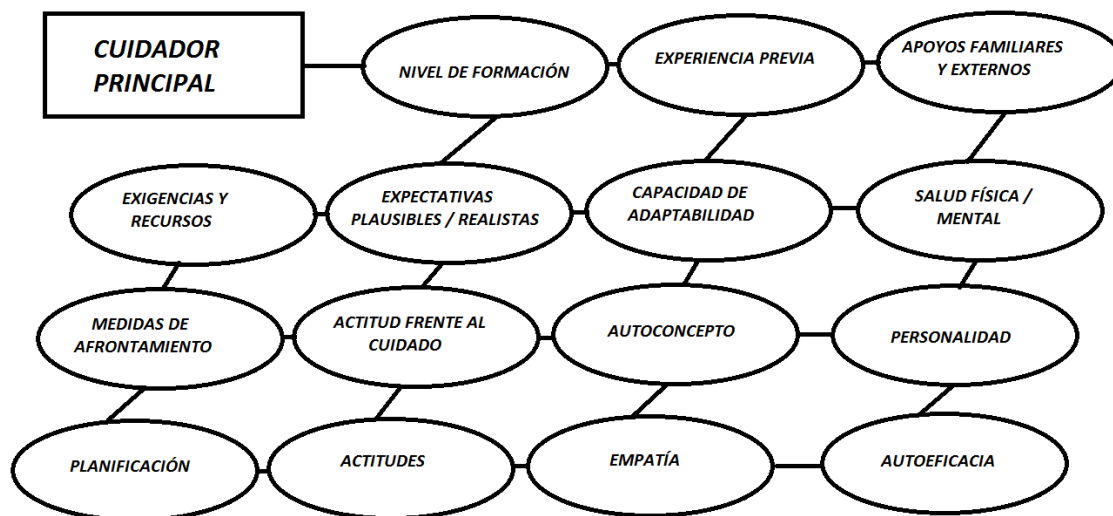


FIG 3. Variables influyentes en el proceso de afrontamiento al cuidado y al Síndrome de Burnout consecuente.

SOBRECARGA EMOCIONAL. BURNOUT Y SINTOMATOLOGÍA

La problemática familiar (Leiter, 1992), el aumento de la dependencia del enfermo (así como la sintomatología conductual y psicológica adversa), las dificultades económicas, la falta de ayuda o apoyos externos (Rodríguez del Álamo, 2002), generan una sobrecarga que merman la capacidad de respuesta y el bienestar del cuidador principal en su labor. El cuidador evalúa o percibe esta situación y genera expectativas, se avista incapaz de afrontar el cuidado, desbordado, triste y abatido, deprimido, manifiesta recurrentes quejas somáticas, a nivel emocional, denota tristeza, se ve así mismo derrotado, muy irritable - se enfada más de lo habitual y por temas triviales, disminuye su acercamiento o responsabilidad para con la familia. Presenta un marcado insomnio, dificultad para conciliar el sueño nocturno (Rodríguez del Álamo, 2002), incluso manifiesta una bajada del apetito y fatiga. A nivel social, se destaca un marcado aislamiento, rechaza ayudas externas, vive por la tarea, no quiere permitir que le ayuden, olvida cuidarse a sí mismo, también ve comprometida su continuidad en el trabajo (absentismos) y sus relaciones con amigos / conocidos (Flórez Lozano, 2000). Aumenta el consumo de fármacos y adictivos (alcohol, tabaco), rumia con frecuencia y se queja al entorno familiar lo que puede provocar conflicto entre ellos o una crisis familiar (Matusevitch, 1998), debido a las altas demandas y a los nuevos quehaceres y roles que

deben desempeñar. Como destaca Vallés y cols, (1998), estas demandas diarias acrecientan la carga, produciendo en el cuidador principal la pérdida de control, sufriendo alteraciones emocionales y físicas (Jerom y otros, 1993). Se constatan estas reacciones en su conjunto como el Síndrome de Burnout o del “cuidador quemado”, siendo individualizado y experimentado negativamente por el cuidador como una experiencia altamente negativa corroborada por problemas de estrés y disconfort importantes (Burke y Richardsen, 1991).



FIG 4. *El cuidador también debe cuidarse a sí mismo. Las excesivas demandas de la situación componen un agotamiento físico y emocional, que afecta a la persona que acomete dichos cuidados de forma constante.*

CONCLUSIÓN

Actualmente, la unánime consideración de un único cuidador principal responsable del cuidado del enfermo debe ser derrocada. La compleja situación que debe llevar a cabo, debe ser secundada por los demás miembros, encaminada a una mayor formación en contenidos teórico-prácticos, y una mayor sensibilización acerca de la consideración del apoyo formal o profesional para perseguir una mayor calidad de vida tanto del enfermo como del cuidador. La enfermedad de Alzheimer castiga tanto al enfermo como a su entorno familiar, el aislamiento social, el individualismo, la desinformación y el desacuerdo familiar se aglutinan para lacerar y encarecer el habitual estrés condicionado por las manifestaciones conductuales del enfermo y sus demandas de cuidado.

Una intervención a nivel individual (cuidador), social (apoyos externos), familiar (miembros del sistema familiar), institucional y profesional, aunaran esfuerzos para ofrecer una mayor calidad, protección y satisfacción al cuidador principal en el curso de su labor.

BIBLIOGRAFIA

Anderson (1987). *Understanding nursing research: Using research in evidence-based practice*. Comp. por Macnee CL, McCabe S. Wolters Kluwer Health.

Bergam-Evans, RNC, y Brenda, F. (1994). *Alzheimer's and Related Disorders: Loneliness, Depression, and social support of spousal caregivers*. Journal of Gerontological Nursing, 20 (3) 6-16.

Boada, M, Peña-Casanova J, Bermejo F, Guillén F, Hart VM, Espinosa C. *Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España*. Med Clin (Barc) 1999;113(18);690-695.

Burke, R.J. y Richardsen, A.M. (1991). *Psychological burnout in organizations*. Manuscrito presentado para su publicación.

Dwyer, Lee y Jankowski (1994). *Reciprocity, elder satisfaction and caregivers stress and burden*. Journal of marriage and the Family. 56 (1) 35-43.

Florez Lozano, J.A (1999). *El médico ante la familia y el enfermo de Alzheimer*. Madrid, IDEPSA.

Florez Lozano, J.A (2000). *El Síndrome del cuidador*. Jano. 58; 46-49.

Freedly J.R y Hobfoll, SE (1994). *Stress inoculation for reduction of Burnout: A conservation of resources approach, Anxiety, Stress and coping*, 6, 311-324.

Firth, H, McIntee, J, McKeown, P, Bitton, P. (1987). *Professional Depression, Burnout and personality in Longstay nursing*. International Journal of nursing studies, 24 (3), 227-237.

Matusевич, D. (1998). *Envejecimiento e institucionalización geriátrica*, en Comp. Ferrero, G.A. Envejecimiento y vejez. Nuevos aportes. Buenos Aires. Ed. Atuel.

Molina Linde, J. M. , Iañez Velasco, M. A. *Cuidadores informales de enfermos de Alzheimer: Factores influyentes en la sobrecarga*. Anales de Psiquiatría. 2006;22(5).

Nevado Rey, M. (2003). *Psicología y Alzheimer de principio a fin*. En Guías prácticas de la enfermedad de Alzheimer, Madrid, SEGG.

Leiter, MP. (1992). *Burnout as a crisis in self-efficacy-conceptual and practical implications*. Work and Stress, 6 (2), 107-116. 28

Levin, E. *Care for the Carer's : The role of respite services*. Wilcock , G.K, The management of Alzheimer's disease. Petersfield, Wrighton Biomedical Pub, 1993, 119-132.

Pascual, G.(2000). *El cuidador de pacientes con demencia tipo Alzheimer*, Zaragoza, Esteve.

Pérez Trullen, JM, Abanto Alba, J., Labarta Mancho, J. *El Síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia)*. Atención Primaria. 1996, 18 (4) 82-98.

Perlado, F.(1995). *Apoyo a los cuidadores de enfermos de Alzheimer*. Revista de Gerontología, monográfico Abril, 47-53.

Rodríguez, A. (1994). *Dimensiones psicosociales de la vejez*. En Comp. Buendía, J. Envejecimiento y psicología de la salud. SXXI ed. Madrid.

Rodríguez del Álamo, A. (2002). *Factores de riesgo de sobrecarga en los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer*. Alzheimer, 28 (4): 34-6.

Salvarezza, L. (1998). *La capacitación en Gerontología*: Comp. En la Vejez una mirada gerontológica actual. Ed Paidós. Buenos Aires.

Song, L., Biegel .D., Mulligan, S. (1997). *Predictors of depressive symptomatology among lower social class caregivers of persons with chronic mental illness*. Community mental Health Journal. Vol 33 4, 269-286.

Stone, R., Cafferata GL, Sangl J. (1987). *Caregivers of the frail elderly: A national profile*. The Gerontologist, 27, 616.

Sundberg (1992) cit de Bravo M., Serrano g. (1992). *La psicología preventiva y el apoyo social*. Ed Pirámide. Madrid.

Valderrama, H. *La institución geriátrica como centro de servicios gerontológicos*. Revista de la Asociación de establecimientos geriátricos. 1999. 9 n35.

Vallés, MN, Gutiérrez v. , Luquin A.M, Martín, MA, López, F. *Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia*. Atención Primaria. 1998; 22 (8) 481-484.

Wilson, H.S. (1989). *Family caregiving for a relative with Alzheimer's Dementia: Coping with Negative Choices*. Nursing Research, 38(2), 94-98.