

**PETRONELA ELVIRA DENCISOR**

**AGOTAMIENTO DEL CUIDADOR:  
ALZHEIMER**

TRABAJO FIN DE GRADO

DIRIGIDO POR: SRA. OLIVIA HERNÁNDEZ VILLEN



**UNIVERSIDAD ROVIRA I VIRGILI**

DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA

COMARRUGA

2015

## INDICE

1. JUSTIFICACIÓN-----	3-5
2. INTRODUCCIÓN-----	6-8
3. OBJETIVOS-----	9
4. MARCO TEÓRICO-----	9
4.1 Etiología y desarrollo enfermedad de Alzheimer-----	10-13
4.2 Cuidador principal y su entorno-----	13-17
4.3 Recursos, fuentes de apoyo y ayudas sociales-----	17-24
5. METODOLOGÍA-----	25-26
6. RESULTADOS-----	26
6.1 Discusión-----	26-28
6.2 Conclusión-----	28-30
7. BIBLIOGRAFÍA-----	30-33

## 1. JUSTIFICACIÓN

### Elección del tema de estudio

Existen una variedad de descripciones relacionadas con el cuidador, todas ellas lo describen como aquella persona del entorno de la persona que padece algún tipo de enfermedad, que asume voluntariamente y sin retribución económica la responsabilidad de atender durante la mayor parte del día a aquellos que por discapacidades físicas, sensoriales o psíquicas, no pueden realizar las actividades de su vida diaria con total autonomía. Está dispuesto a tomar decisiones por y para la persona que padece alguna enfermedad, cubriendo sus necesidades básicas. Asumir el papel de cuidador constituye una importante fuente de estrés, que incrementa el riesgo de padecer diversos problemas físicos, psíquicos, sociales e importantes alteraciones emocionales.

La decisión de realizar mi trabajo sobre el cuidador de la persona dependiente, ha sido después de perder a mi madre hace ocho años, tras sufrir un accidente cardio vascular y mi hermana mayor, tuvo que cuidar de ella hasta el último momento haciéndose cargo al máximo de todos los cuidados que precisaba sin que nadie de su entorno la ayudara. Aunque fue el cuidador principal solo siete meses, su estado físico y psíquico se deterioró considerablemente y hasta el momento que no empecé a estudiar el grado de enfermería, no tenía conocimiento de la sobrecarga que soporto mi hermana, hasta que mi madre falleció.

A parte, llevo trabajando cuatro años como auxiliar de enfermería, en un centro gerontológico, donde la mayor parte de las personas ingresadas Alzheimer, donde he podido comprobar personalmente la total dependencia de estas personas para cualquier actividad básica de la vida diaria y el papel fundamental que desempeñamos las cuidadoras, las cuales acompañamos y proporcionamos a estas personas, ofreciendo una completa dedicación y soporte para la realización de estas actividades, fomentando el desarrollo y a

su vez la autonomía de ellos. He llegado a la conclusión que la sobrecarga que supone cuidar, puede provocar en el cuidador estados de ansiedad, estrés y depresión, llegando al agotamiento y con eso dificultando cada vez más, que se centre en las actividades que debe realizar día a día, afectando negativamente, en la calidad del cuidado hacia las personas que tiene a su cargo.

He podido comprobar personalmente la parcial o total dependencia de estas personas, para cualquier actividad básica de la vida diaria y el papel fundamental que en estas desempeñan los cuidadores, acompañándolos y proporcionándolos completa dedicación y máximo soporte para la realización de estas actividades, fomentando y desarrollando a su vez la autonomía de ellos.

### **Justificación del tema de estudio**

El cambio demográfico observado durante estos últimos años ha provocado un aumento de la esperanza de vida. De forma paralela, esta situación ha sobrellevado un aumento de la población longeva. Este grupo de población son personas con una mayor vulnerabilidad a padecer enfermedades crónicas que producen desgaste físico, psíquico y funcional, siendo cada vez mayor el número de personas que precisan cuidados. Entre esas enfermedades están las de afectación neurológica, entre las que destacan las demencias.

La enfermedad de Alzheimer es el tipo de demencia más común, formando aproximadamente entre el 75% y 87% de los casos, es una enfermedad neurodegenerativa, progresiva, irreversible e incurable, que aparece con mayor frecuencia a partir de los 60 años. Es un tipo de demencia caracterizada por un creciente deterioro cognitivo y funcional que afecta de forma negativa al desarrollo de las actividades de la vida diaria (AVD). Este proceso afecta a las áreas del pensamiento, del comportamiento, del lenguaje y de la memoria. Empieza mostrando síntomas neurológicos que van agravando con el paso del tiempo pudiendo llegar a perder gran parte de capacidad para la independencia

y autonomía, necesitando los máximos cuidados, para paliar la situación en cual se encuentran y mejorar la calidad de vida, hasta la fase final.

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) del año 2013, existen a nivel mundial 35'6 - 37 millones de personas con Alzheimer, cifras que podrían triplicarse para el año 2050. En España, son más de 700.000 las personas que padecen esta enfermedad, esto representa entre un 5 y un 7% de la población mayor de 65 años y se espera que cada año haya alrededor de 100.000 nuevos casos (Fundación Alzheimer España, FAE, 2012).

El aumento del grado de dependencia hace que la persona que padece Alzheimer deba disponer de un/a cuidador/a que le proporcione los cuidados que él necesita.

El cuidador, es el punto de apoyo de la persona dependiente y soporta las consecuencias de la enfermedad, siendo la mayoría de ellos mujeres de mediana edad, cuyo parentesco es hija o cónyuge, haciéndose cargo de los aspectos mentales, económicos y sociales, conforme va evolucionando la enfermedad, dedicándose cubrir las necesidades que aumentan día a día.

El cuidador de la persona que padece Alzheimer llega a enfrentarse a situaciones difíciles de afrontar que le influyen de forma negativa, tanto física como emocionalmente, desencadenando alteraciones en su estilo de vida, en sus actividades de ocio, aislamiento social, cambios en la relación enfermo-cuidador, etc. Este ambiente provoca poco a poco en el cuidador un cierto grado de agotamiento, repercutiendo en la calidad de atención hacia la persona a cargo.

## **2. INTRODUCCIÓN**

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) del año 2013, existen a nivel mundial 35'6 - 37 millones de personas con Alzheimer, cifras que podrían triplicarse para el año 2050, hasta llegar a 115,4 millones de personas. Actualmente, se observa una población longeva en España, debido a la disminución de la natalidad y aumento de la esperanza de vida, siendo más

de 700.000 de las personas que padecen algún tipo de demencia en las cuales destaca la enfermedad de Alzheimer, lo que representa entre un 5% y 7% de la población mayor de 65 años, esperándose que cada año haya alrededor de 100.000 nuevos casos. [1,3]

En cuanto el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSPS) 2013, las personas que padecen Alzheimer, son personas con una mayor vulnerabilidad a tener enfermedades crónicas que producen desgaste físico, psíquico y funcional, requiriendo así un mayor cuidado y atención.

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa, progresiva, irreversible e incurable que aparece con mayor frecuencia en personas a partir de 60 años, enfermedad caracterizada por un progresivo deterioro cognitivo y funcional que afecta a la persona de forma negativa al desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria (AVD). [4, 5, 6,7, 8, 9, 10,20]

La enfermedad de Alzheimer, afecta a las áreas del pensamiento, del comportamiento, del lenguaje y de la memoria. Empieza mostrando síntomas neurológicos que van agravando con el paso del tiempo, donde la persona que la padece, llega a perder gran parte de capacidad para la independencia y autonomía. El aumento del grado de dependencia hace que la persona deba necesitar de un/a cuidador/a que le proporcione los cuidados que él necesita. Alzheimer es una enfermedad que vive y sufre el propio enfermo, pero cuyo impacto en el cuidador principal hay que tener presente. [4, 5, 6,7, 8, 9, 10,20]

El cuidador principal se identifica como cuidador informal o primario, porque cubre las necesidades básicas de la persona que padece enfermedades crónicas, que precisa cuidados continuos debido a la edad avanzada, graves alteraciones físicas, cognitivas o una combinación de ellas, pero carece de una formación específica para prestar este tipo de cuidados. [1, 2, 5, 13,18, 20,21]

En cambio el cuidador formal recibe formación profesional en el cuidado de la salud física de las personas que padecen enfermedades crónicas, degenerativas, mediante agencias institucionales o privadas. [1, 2, 5,13]

El impacto del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer en una familia, es enormemente deprimente, ya que existe una inexperiencia de la enfermedad, de cómo proceder, que hay que hacer, como entender a la persona afectada, como razonar su propio pensamiento, siendo una etapa muy difícil que no solo afecta al cuidador principal que procede de la familia sino a todos los miembros aunque no están en contacto directo con la persona afectada. [5,6]

Si nos centramos en el cuidador principal de la persona que padece Alzheimer, cabe destacar que es el punto de apoyo, soportando las secuelas de la

enfermedad, siendo la mayoría de ellos, mujeres de mediana edad, cuyo parentesco es hija o cónyuge. Cuidar a un familiar que padece Alzheimer, no es una tarea fácil y conlleva un importante costo, no sólo económico, sino humano que en la mayoría de las ocasiones pasa desapercibido. [2, 5,6]

Estas personas, dedican parte de su vida al cuidado de un ser querido, siendo esta dedicación cada vez mayor conforme la enfermedad va progresando. En muchas ocasiones abandonan un puesto de trabajo, disminuyen el tiempo de ocio y de compartir con otros familiares y amigos, sin nombrar la repercusión física, psíquica, social y económica que conlleva, por lo que se puede afirmar que la demencia tiene un carácter crónico no sólo para la persona que la padece sino también para quien ejerce la labor de cuidador. [2, 5,6]

El cuidador principal es la persona que ofrece cuidados al individuo independiente, las veinticuatro horas al día, los trescientos sesenta y cinco días al año, sin descanso y de forma totalmente generosa, con cariño, afecto y con mucha paciencia, caritativamente. Todo esto lleva a estas personas a una situación de estrés, ya que sin ningún tipo de preparación y prácticamente sin soportes, son ellos que tienen que realizar actividades, muchas de ellas complicadas, como mejor pueden. Dentro de las actividades que llevan a cabo los cuidadores se descubren especialmente los cuidados domésticos, los cuidados relacionados con las actividades de la vida diaria llamados cuidados físicos o cuidados personales, los cuidados sanitarios, las actividades de gestión y relación con los servicios socio sanitarios y los cuidados psicosociales. Con toda la carga que sobrelleva, el cuidador llega a preguntarse si realiza bien los cuidados hacia la persona que tiene a su cargo, creando casi permanente un ambiente de inseguridad. [2,6, 8,13]

Toda esta situación en cual se encuentra en cuidador de la persona que padece Alzheimer, llega a un agotamiento muy significativo, soportando cambios a nivel físico, psíquico, social y económico. Además, puede ser la causa de la aparición de problemas dentro de la estructura familiar, haciendo que los cuidados cada vez más, pierda la calidad requerida incluso la claudicación del cuidado. [2,6, 8, 18,23]

Desde otro punto de vista, cuidar de una persona que padece Alzheimer, sobre todo un familiar, puede suponer un cambio en los roles y las tareas, así como la necesidad de asumir nuevas exigencias económicas y una reorganización en la vida familiar cotidiana. La familia se encuentra afectada por el sufrimiento de su ser querido, la sobrecarga física de su cuidado, la sobrecarga afectiva en la toma de decisiones difíciles, la incertidumbre sobre el futuro de su familiar y los miedos culturales y propios hacia la muerte. [2,3]

La mayoría de veces, en el período de iniciar el cuidado, el cuidador principal no es consciente de las responsabilidades que asume, del impacto que va a tener sobre él, del tiempo que va a durar la situación, ni tampoco de la dedicación y energía progresiva que requerirá en la tarea de cuidado. Esto se debe en gran parte al desconocimiento existente en la población general en torno a la enfermedad de Alzheimer, y a la concepción de que muchos de los cambios del paciente se presentan como consecuencia del proceso de envejecimiento normal por el que pasa toda persona. [6]

Un significativo número de cuidadores, llegan a padecer depresión, ansiedad u otros trastornos derivados del cuidado de la persona que padece Alzheimer. Este desgaste físico y emocional está ampliamente documentado en la literatura bajo el término “la carga del cuidado” o “el síndrome del cuidador” es decir claramente el agotamiento que el cuidador y su familia llega a padecer. [2, 3, 6, 15, 18,23]

Para hacer frente a todos los cambios mencionados anteriormente, el cuidador principal de la persona que padece Alzheimer, por un lado debe desarrollar algunas características como la fuerza física para movilizar al paciente, la disponibilidad, la capacidad de amor y los recursos necesarios, cubriendo los gastos requeridos para brindar el cuidado máximo. Por otro lado y en especial debe adquirir habilidades y conocimientos para poder prestar la atención que necesita la persona que padece Alzheimer, no solo con su nivel de independencia, sino con la condición patológica en la que se encuentra. Para cubrir todas las necesidades, tanto la persona que padece Alzheimer como el cuidador principal, necesita una serie de ayudas, recursos y con eso facilitar lo máximo posible los cuidados y así evitar la carga física y psíquica que llega a padecer el cuidador. [1, 2,6]

### **3. OBJETIVOS**

#### **3.1 OBJETIVO GENERAL**

- Describir y analizar el agotamiento del cuidador principal de la persona que padece Alzheimer.

#### **3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Definir la enfermedad de Alzheimer

- Describir el entorno y las necesidades del cuidador principal y las personas que padecen Alzheimer.
- Analizar las repercusiones que tiene para la persona que la padece, el cuidador principal y su familia.
- Evaluar los recursos, fuentes de apoyo y tipo de ayudas que reciben las personas que padecen Alzheimer, los cuidadores y sus familias.

#### 4. MARCO TEÓRICO

Alzheimer es una enfermedad progresiva, degenerativa del cerebro que provoca deterioro de la memoria, de pensamiento y de conducta. La persona que padece Alzheimer puede experimentar o sentir confusión, desorientación en el tiempo y en el espacio, cambios en la personalidad y de conducta, alteraciones en el juicio, dificultad para encontrar la palabra adecuada, llegando perder poco a poco la autonomía sin poder realizar las actividades de la vida diaria. [1, 7, 12,20]

En España hay cerca de 400.000 personas con enfermedad de Alzheimer, según un estudio que realizó la Fundación Española de Enfermedades Neurodegenerativas a través de encuestas de evaluación a personas de 70 años o mayores, en 13 poblaciones españolas. De las 12.232 personas entrevistadas, se detectaron 707 con la enfermedad de Alzheimer. Los resultados mostraron una alta variación de la prevalencia siendo hasta cuatro veces mayor entre el grupo de mayor edad y aumentando en las mujeres sobre todo en algunas regiones. En cuanto las tasas de prevalencia de la enfermedad de Alzheimer para mayores de 65 años, se sitúan entre el 5.2 y el 16.3%, llegando al 22% en varones mayores de 85 años y al 30% en mujeres del mismo grupo de edad.

Actualmente la enfermedad de Alzheimer es definida como la degeneración del cerebro (sobre todo su corteza), el cual va perdiendo neuronas y conexiones (sinapsis), acumula una proteína anormal (amiloidea) y muestra lesiones características (placas seniles y ovillos neurofibrilares). [1, 12,20]

En un estudio, realizado por la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología se descubre que más de seis millones de españoles superan actualmente los 65 años. La esperanza de vida del hombre se sitúa en los 74 años y en la mujer en los 81. Se estima que actualmente la demencia tipo Alzheimer, en nuestro país supera el 10% para las personas de 65 años multiplicándose por dos para los mayores de 85, el problema en un futuro puede ser alarmante.

## 4.1 ETIOLOGÍA Y DESARROLLO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

El Alzheimer es un deterioro de la capacidad cognitiva de la persona que le limita la realización de determinadas actividades como pensar, razonar, aprender, que antes realizaba de una forma autónoma, consiguiendo producir gradualmente la pérdida de memoria hasta llegar a una fase de dependencia total. [1, 7, 8, 12,20]

Lo primero que hay que tener en cuenta es que no se sabe exactamente la duración de la enfermedad, sabiendo que cada persona es diferente y en cada una de ellas la enfermedad se desarrolla de una manera u otra, pero aproximadamente se estima que desde que se diagnostica, la persona puede llegar a vivir en torno a 15 años, pero la duración suele estar en torno a 4-10 años. [20]

La enfermedad de Alzheimer en general, suele afectar a las personas, partir de los 65 años y casi la mitad de las personas que tienen 85 años, tampoco se conoce a qué género afecta más, suele haber más enfermas debido a que las mujeres tienen más esperanza de vida y por tanto, al vivir más aumentan las posibilidades de que se las desarrolle la enfermedad. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSPS, 2013).

Según José Javier Yanguas, et al, en el “Modelo de Atención de las personas con enfermedad de Alzheimer” hay diferentes tipos y formas de esta enfermedad:

Forma familiar: es poco frecuente, de carácter hereditario y de inicio más temprano.

Forma esporádica: se encuentra en más del 80% de los casos, sin ser hereditaria sobre todo en las personas de edad avanzada.

Las señales de alarma son el desgaste de la memoria para los hechos recientes, la persona es incapaz de recordar fechas, no saber llegar el camino de vuelta a casa, tener incapacidad para tomar decisiones simples, disminución del interés en realizar el aseo propio, por las aficiones, incluso tener contacto con la familia.

Fases de la enfermedad y aspectos a tener en cuenta

### Fase inicial/Leve

Puede mostrar desorientación en espacio y tiempo (olvida dónde está, qué día de la semana es, el mes o el año). Conserva la capacidad de reconocerse y

saber quién es. Presenta confusión y pérdida de interés, dificultad al realizar tareas mentales y resolver asuntos financieros, alteraciones anímicas, inseguridad y poca iniciativa. Se mantiene la capacidad de realizar las actividades de la vida diaria, básicas e instrumentales, en mayor o menor grado. Es capaz de adaptarse a las limitaciones que surgen. En ocasiones, el enfermo oculta a la familia estas necesidades no cubiertas por vergüenza o miedo al rechazo, lo que da de entender que la persona que empieza a padecer Alzheimer en esta fase es consciente de la situación en cual se encuentra.

En esta fase es muy importante:

- Mantener una comunicación eficaz.
- Orientar a la persona afectada en tiempo y espacio (haciendo carteles, repitiéndoles el día y la fecha, el lugar donde se encuentran, etc.).
- Controlar la seguridad del entorno. En esta fase la capacidad de caminar no está afectada en la mayoría.
- Mantener la capacidad funcional y la independencia (caminar todos los días, ayudar en las labores de la casa, involucrar en el cuidado de nietos, en la compra, etc.).
- Impedir la incomunicación y el aislamiento.

### **Fase II/Intermedia**

En esta fase se hacen más notables los problemas detectados en la fase anterior. Aún realizan tareas por sí mismos, pero presentan cuantiosos olvidos de los hechos, mezclando el pasado con el presente, comienzan no reconocer algunas personas y objetos y empiezan olvidar parte de vocabulario. En esta fase suelen aumentar los períodos depresivos, alteraciones del sueño y las personas llegan a ser más irritables y apáticas sin ser conscientes de lo que tienen. En esta fase los síntomas más visibles y preocupantes son:

- Desorientación: igual que en la fase anterior. Comienza a afectar a la personalidad, por ejemplo, a veces la persona no es capaz de reconocerse al verse en un espejo.
- Agitación y agresividad, alteraciones en la percepción (puede escuchar o entender cosas que no son, confundir un objeto por otro...), en esta fase necesitan dependencia para realizar las actividades de la vida diaria. La persona comienza a tener problemas para vestirse, ir al baño, caminar, comprar, incluso hasta salir a la calle. También se pueden observar que la persona llega a padecer alteraciones en la marcha desequilibrios, inestabilidad, mayor o menor grado de inmovilidad (debido a lo anterior, y sobre todo si ha sufrido caídas, la persona comienza a moverse

menos, caminar poco, y estar más tiempo en el sillón. Además llega a padecer alteraciones en el lenguaje y en la capacidad de comprensión, incontinencia de orina y heces.

Habrá que tener en cuenta:

- Potenciar las actividades de la vida diaria, incluirle en programas de ejercicios, actividades, etc.
- Control ambiental
- Favorecer que duerma y controlar si aparece insomnio.
- Dar de comer y beber. Controlar si traga con dificultad o no.

Valorar la pérdida o retención de orina. Por ejemplo, la persona afectada puede comenzar de manera brusca con desorientación, irritabilidad, confusión, y todo esto puede ser provocado por una retención de orina.

En esta fase es muy importante controlar la capacidad de tragar y deglutir los alimentos y la presencia de complicaciones derivadas de la falta de movilidad, sobre todo la presencia de úlceras por presión.

### **Fase III/ Avanzada**

En esta fase se produce la pérdida de las capacidades tanto corporales como mentales, las personas llegan a no conocer a nadie, no hablar ni entender a nada, necesitando ayuda constante para las actividades básicas hasta llegar no poder controlar su cuerpo, estando la mayor parte de tiempo sentado o tumbado.

En esta fase, al estar disminuidas la movilidad y la capacidad funcional, se deberá:

- Controlar al máximo la higiene y el estado de la piel.
- La piel debe estar hidratada con aceites o cremas corporales especiales (para mantener la elasticidad) y seca (la humedad favorece la maceración y la hace más sensible).
- Evitar la aparición de úlceras por presión.
- Movilizar las articulaciones de manera cuidadosa para evitar la rigidez articular y el anquilosamiento. [16, 18, 20,21]

## **4.2 CUIDADOR PRINCIPAL Y SU ENTORNO**

Aunque el perfil de los cuidadores es muy variado, en general se trata de familiares (especialmente los más cercano esposos/as e hijos/as principalmente, y en particular cuando la dependencia se hace más severa),

que se hacen cargo de una gran cantidad de tareas y que hacen un uso escaso de los servicios de apoyo formal, lo que les pone en una situación de alta vulnerabilidad. [16, 18, 20,21]

El asumir el papel de cuidador constituye, pues, una importante fuente de estrés, que incrementa el riesgo de padecer diversos problemas físicos, así como importantes alteraciones emocionales. No obstante, el cuidado de una persona dependiente, en especial de personas que padecen Alzheimer, se ha venido considerando tradicionalmente como paradigma de estresor crónico hacia el cuidador principal.

Las secuelas de la enfermedad de Alzheimer, no sólo afectan al cuerpo y condicionan la calidad de vida de la persona que padece un deterioro de sus funciones intelectuales, sino que repercute al entorno familiar, provocando un gran desgaste físico y emocional, en especial a la al cuidador principal. [16, 18, 20,21]

El cuidador principal, es la persona que se hace cargo de la atención familiar dependiente, llevando a cabo las actividades básicas de la vida diaria del mismo, asumiendo las responsabilidades de su cuidado 24 horas diarias, 365 días al año, sin recibir ninguna retribución económica por ello. [2,16,18,21]

Después de la revisión de varios estudios, se puede detallar un perfil más o menos común para los cuidadores principales. Especialmente son mujeres, mayores de 50 años con lazos de consanguineidad de la persona dependiente, casadas, hijas, cuya profesión en general es ama de casa, o tiene trabajos con ingresos limitados y bajo nivel de escolaridad. [2, 16, 18,21]

En el momento del diagnóstico de la enfermedad del familiar, el cuidador principal no es capaz de asumir todos los cambios que surgen día a día y todos los cuidados que debe proporcionar a la persona afectada de forma más eficaz posible.

El cuidador debe substituir las necesidades de la persona que padece Alzheimer, unas necesidades que varían a lo largo de tiempo, que no son estáticas, superando muchas veces sus posibilidades. Llegan a ampliar múltiples roles al mismo tiempo, son empleados de hogar, consejeros, psicólogos y por otro lado son esposas, madres que aparte trabajan fuera de hogar.

Al principio, en los primeros meses no son tan fáciles de cuidar a la persona que padece Alzheimer, el cuidador llega a dedicar completamente todo el tiempo para que la calidad de vida del mismo, sea lo más cómoda posible, pero a medida que pasa el tiempo su salud puede llegar a resentirse y si no

dedica un tiempo mínimo para el mismo y no sigue unas pautas determinadas, puede llegar a desembocar el denominado síndrome del cuidador quemado, que no es nada más que el máximo agotamiento físico y psíquico que llega a padecer. [2, 12, 15, 16, 18, 20,21]

En la mayoría de los casos, el agotamiento físico y psíquico que padece el cuidador, aparece especialmente cuando tiene desconocimiento total sobre la enfermedad que padece la persona que tiene a su cargo. En este caso, el cuidador no sabe cómo hacer frente a la situación, ni la manera de abordarla, por lo que todo el abandono al que se somete el mismo lo proyecta en los cuidados de su familiar, llegando al no dormir y no comer bien, abandonando los círculos sociales y los hábitos, dedicando veinticuatro horas diarias, trescientos sesenta cinco días al año, a los cuidados. [2, 12, 15, 16, 18, 20,21]

Repetidamente el cuidador de la persona que padece Alzheimer, experimenta sentimientos de culpa, al sentir que llega a dedicar más tiempo de su vida a la persona que depende totalmente de él, que a su propia familia, experimentando otro tipo de sensaciones como inadaptación, frustración, y mucha soledad al perder gran parte de la vida social. Si llega a padecer uno de los síntomas mencionados anteriormente, es muy importante saber poner remedio lo más pronto posible para evitar llegar al agotamiento total, incluso a situaciones peores. [2, 6,9]

Cabe destacar que el cuidador principal de la persona dependiente que ha establecido un vínculo estrecho con la persona que tiene a su cargo, llega a padecer un gran desgaste físico, psicológico y emocional aumentando los efectos cuando persiste la falta de apoyo y pocos conocimientos sobre los cuidados que debe proporcionar de la forma más fácil y variable posible y así evitando al agotamiento. [2, 6,8, 9,11]

Según los últimos estudios, hacerse cargo de una persona dependiente durante largos periodos de tiempo puede desencadenar problemas de salud en el cuidador ya que, cuando está sobrecargado, a parte de las alteraciones físicas y psíquicas, empieza a notar alteraciones en todos los aspectos de su vida, incluyendo las alteraciones sociales. [1, 2, 4, 6,7]

Entre las alteraciones físicas se encuentran el cansancio, dolor de cabeza, anemia, fatiga, cefaleas, dolores de espalda, desnutrición, lumbalgias, dorsalgias, problemas cervicales, dispepsia, vértigo, dificultades para dormir y dolores articulares. De estos síntomas físicos tienen particular relevancia la calidad del sueño que puede tener efectos perjudiciales sobre la salud. A parte en muchos de los casos, los cuidadores aumentan el consumo de alcohol, tabaco y fármacos. Gran parte de la sintomatología trae consigo un

agotamiento en el cuidador principal el cual consiste en un desgaste físico y emocional que experimenta la persona que convive y cuida a un enfermo de Alzheimer, produciendo un estrés continuado. [1, 2, 4, 6,7]

Cabe destacar que en el caso de las personas que padecen Alzheimer, el deterioro funcional, se presenta de forma progresiva, con lo cual la asistencia en las actividades de la vida diaria (como el baño, la deambulaci3n, los cambios de posici3n entre otros que demandan un gran esfuerzo f3sico), se van incrementando de menor a mayor grado, hasta el punto en que perciben que las personas afectadas sean completamente dependientes de ellos. [1, 2, 4, 6,7]

Este tipo de alteraciones, en la mayor3a de casos aparecen cuando el cuidador principal tiene total desconocimiento sobre el cuidado que debe proporcionar a la persona afectada, de la forma m3s f3cil y variable y como debe cuidarse a s3 mismo para evitar los posibles complicaciones mencionados anteriormente que llega a padecer. El cuidador debe aprender como movilizar a la persona que tiene a su cargo de la forma m3s f3cil y as3 evitando cre3ndose da1os f3sicos. En cuanto al descanso y alimentaci3n adecuada, debe poner todo el inter3s de realizarlo de la forma m3s adecuada y as3 evitando los problemas digestivos y los problemas relacionados a la calidad de sue1o, lo que llega a repercutir de forma negativa en el cuidado de la persona que padece Alzheimer.[1,2,6,8, 9,11,16,18,23]

En cuanto los problemas ps3quicos, el cuidador principal de la persona que padece Alzheimer, cabe destacar que producen como consecuencia de las respuestas individuales de las personas afectadas, las familias, los amigos, la sociedad y del mismo cuidador frente al diagn3stico y al pron3stico de la enfermedad y a su propia calidad de vida. Es decir, que se pueden encontrar matices diferentes entre los sentimientos de los cuidadores frente a su rol, tales como aceptaci3n y satisfacci3n, o insatisfacci3n y contrariedad. [2, 6,8, 9, 10, 12, 16, 17, 18,23]

La carga laboral, los intereses personales de la persona que padece Alzheimer, y las altas demandas de cuidados en fases avanzadas de la enfermedad llevan al cuidador a padecer alteraciones como baja autoestima con la consecuente distorsi3n de la identidad personal, depresi3n, ansiedad, tristeza, desesperanza, insatisfacci3n, soledad, angustia y falta de concentraci3n. El aumento de la sintomatolog3a depresiva en el cuidador, se asocia con el estar casado, tener hijos y cuidar de una persona con una enfermedad neurodegenerativa como el Alzheimer, lo que implica que adem3s de los roles sociales y familiares que debe desempe1ar el cuidador son tambi3n generadores de depresi3n. En la mayor3a de veces, tanto el cuidador como la

familia de la persona que padece Alzheimer deben reorganizarse en todos os aspectos, con el fin de satisfacer las necesidades de la persona afectada. Antes de todo lo que cambian es la salida de los círculos sociales, si antes salían con los amigos algunos fines de semana o vacaciones, ahora es quedarse en casa cuidando de su familiar. [16,18]

En cuanto la reorganización económica, si antes la persona afectada trabajaba y tenía sus ganancias, ahora debería jubilarse por problemas de salud, lo que supone una disminución importante de los ingresos. También el cuidador si antes tenía empleo, lo que hace es abandonarlo para hacerse cargo de las responsabilidades domésticas y de cuidado de la persona que tiene a su cargo. [2, 6, 9, 10, 13, 15,21]

También se deben efectuar cambios en la distribución de la casa, arreglos del inmobiliario y el espacio en la vivienda para facilitar por una parte el entorno a la persona afectada y por otro lado evitar posibles riesgos relacionados al fuego o inundaciones. [2, 6, 9, 10, 13, 15,21]

En este sentido de la modificación que se produce dentro de las familias y los hogares de los cuidadores de las personas que padecen Alzheimer, está generando que existan cada vez más un número reducido de cuidadores sobre todo familiares que estén dispuestos a asumir este rol tan importante, y con eso buscar la opción de delegar este labor a centros geriátricos u otras instituciones que puedan responsabilizarse de la atención y los cuidados de estas personas. [12, 15, 16, 18, 20,21]

Para evitar las alteraciones mencionadas anteriormente, es muy importante que el cuidador ante todo sea consciente de la situación en cual se encuentra y a poco a poco aceptarla y buscar soluciones. Debe aprender a buscar información sobre la enfermedad que padece la persona que cuida, organizar su vida cotidiana, dejando espacio para las aficiones, relaciones sociales y cuidar de su propia salud. No obstante saber pedir ayuda, tanto a familiares, amigos, profesionales sanitarios o recursos sociales y con eso aprender a identificar las situaciones que le causa más estrés y ser capaz de analizarlas, buscando soluciones razonables. [2, 9, 10, 13, 15, 18, 20,21]

### **4.3 RECURSOS, FUENTES DE APOYO Y AYUDAS SOCIALES**

En España, la política para el cuidado de las personas dependientes, se regula mediante la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en Situación de Dependencia (LAPADEP – BOE nº 299, 2006). Del consentimiento de la ley especificada anteriormente sale de la declaración política de establecer un sistema integral de atención y cuidado a las personas

con dependencia. La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, establece, que excepcionalmente, cuando el beneficiario esté siendo atendido por su entorno familiar, y siempre que se den condiciones adecuadas de convivencia, idoneidad de la persona cuidadora y de habitabilidad de la vivienda y así lo establezca su Programa Individual de Atención, se reconocerá una prestación económica para cuidados familiares, en función del grado y nivel reconocido a la persona en situación de dependencia. A parte supone el reconocimiento de los derechos de todas las personas a recibir una atención pública en condiciones de igualdad y no discriminación. Las personas de los derechos señalados son los ciudadanos españoles que se encuentran en situación de dependencia. También esta ley reconoce la función de la familia en la atención y cuidado de las personas dependientes entre las cuales se encuentran las que padecen Alzheimer. [2, 6, 20,21, 26]

El cumplimiento y la aplicación de la Ley, se muestra en el primer artículo del desarrollo del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) que garantizara el cumplimiento y la previsión de los servicios necesarios para la atención de las personas en situación de dependencia. Con esta ley lo que pretende es facilitar a las personas dependientes hacer uso de los servicios sociales mediante centros públicos y concertados, para recibir todos los cuidados necesarios siempre y cuando en su domicilio la persona no dispone de recursos necesarios. [2, 6, 20,21, 26]

**SAAD** ofrece los siguientes servicios:

- Servicios de prevención de las situaciones de dependencia y autonomía personal
- Servicio de teleasistencia
- Servicio de ayuda a domicilio que incluye la atención de la necesidades del hogar y cuidado personal de la persona dependiente
- Servicio de centro de día y noche, proporcionado en centro de día para mayores y menores de 65 años, centro de día especializado y centro de noche.

Servicio de asistencia residencial, prestado en residencias para personas mayores en situación de dependencia incluyendo centros de atención a personas en situación de dependencia según el tipo y grado de dependencia o/y discapacidad. [2, 6, 20,21, 26]

En cuanto a las ayudas y prestaciones la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en Situación de Dependencia (LAPADEP) son las siguientes:

- Ayuda económica al convenio del servicio
- **Ayuda económica por cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores principales que en esta situación son los cuidadores familiares.**
- Ayudas de apoyo personalizado

Cabe destacar que los recursos pueden ser:

Recursos de ayuda formal que son los servicios prestados por parte de instituciones y organizaciones, bien ser públicos o privados donde los cuidados están prestados por parte de personas experimentadas que trabajan de forma remunerada, para cubrir las necesidades de las personas dependientes entre los cuales se encuentran las que padecen Alzheimer. Las personas que ofrecen los cuidados, son profesionales que prestan servicios en diferentes ámbitos como enfermería, medicina, fisioterapia, psicología, neurología, psiquiatría, trabajo social y auxiliar de clínica. En España los recursos de ayuda formal so mínimos y que cubren solo un 10% de las personas con dependencia, pero la mayor parte de este tipo de ayuda se ofrece a las personas sin familia y sin ningún tipo de recurso. [2, 6, 20,21, 26]

El servicio de atención al domicilio también es una ayuda formal que se caracteriza por los cuidados individualizados de carácter preventivo y rehabilitador. Los servicios proporcionados son desde el cuidado personal hasta tareas domésticas que se desarrollan en el entorno de la persona dependiente. Este servicio está gestionado normalmente por los ayuntamientos locales y las personas que prestan este tipo de servicio son auxiliares de atención domiciliaria, personas sin ninguna formación o bien por empresas proveedoras de cuidados domiciliarios. Infortunadamente este servicio solo puede cubrir entre 10-15 horas a la semana lo que es insuficiente para las personas que necesita este tipo de cuidado, puesto que el envejecimiento cada vez más es en el propio domicilio. [2, 6, 20,21, 26]

Otro tipo de ayuda formal es el servicio de teleasistencia, que proporciona la seguridad a las personas que viven solas. El servicio consta en una llamada telefónica que posteriormente se transforma en servicio de teleasistencia. La persona que dispone de este servicio, hace uso de un dispositivo en forma de reloj o colgante que está conectado a una red telefónica y en el momento que la persona necesita una ayuda vital de gran importancia utiliza un botón que automáticamente se pone en contacto con el servicio. Esta estrategia de apoyo, permite a las personas que viven solas permanecer en sus hogares y aplazar al máximo posible la institucionalización El equipo de profesionales que

trabajan en este servicio, está formado normalmente por profesionales médicos, enfermeras y psicólogos. [2, 6, 20,21, 26]

Las estancias temporales y los centros de día son un tipo de ayuda formal, pero se consideran un servicio intermedio, es decir comparte los cuidados en el propio domicilio con los cuidados proporcionados por el procedimiento formal. Este servicio tiene un doble objetivo, por un lado proporciona tiempo al cuidador para disminuir la carga emocional generada por el cuidado diario y por otra parte la persona cuidada se beneficia de los cuidados profesionales que están proporcionados en el centro asistencial. Cabe destacar que este servicio está orientado como un recurso de respiro, liberando de estrés al cuidador principal antes que un cuidado de sustitución. [2, 6, 20,21, 26]

**Recursos de ayuda informal** – la prestación de la mayor parte de ayuda proviene de una única persona, que es el cuidador principal. Básicamente, las ayudas que proporcionan los cuidadores, se dirigen a la realización de gestiones, cuidados personales como son el baño, usar el lavabo o cambiar el absorbente higiénico a causa de la incontinencia. A parte de las ayudas mencionadas anteriormente, los cuidadores proporcionan apoyo emocional a la persona dependiente. [2, 6, 20,21, 26]

### **Intervenciones dirigidas a cuidadores de las personas que padecen Alzheimer**

Como he explicado anteriormente, cuidar de una persona que padece Alzheimer, provoca desajustes físicos, psicológicos, sociales y económicos en los cuidadores. Para intentar aliviar las secuelas del cuidado y disminuir las consecuencias emocionales negativas que provoca el cuidado diario, se han desarrollado diferentes intervenciones dirigidas a los cuidadores. Este tipo de intervenciones realizadas, se basan en diferentes bases teóricas (cognitiva, conductual, afrontamiento del estrés, de resolución de problemas, etc.), con formatos diferentes (grupal, individual, etc.), realizadas por diferentes profesionales de distintas disciplinas (enfermería, trabajo social, medicina, psicología, psiquiatría, etc.)

Según los últimos estudios, se puede demostrar que los propios cuidadores son quienes solicitan más la información, formación y apoyo social de los servicios sanitario, para poder cuidar de sus familiares en sus domicilios, sobre todo para los que padecen de alguna enfermedad neurodegenerativa como es el caso que estoy analizando en este trabajo. [25, 26, 27,28]

Actualmente el equipo (Zabalegui et al, 2008) analizo las características de las intervenciones y las clasifico en intervenciones de asesoramiento, educativas, psicoeducativas e intervenciones de respiro.

Asesoramiento es una intervención que se realiza estableciendo una relación terapéutica y de confianza entre el cuidador y el profesional de la salud. Este tipo de intervención, se basa en combinar aspectos formativos dirigidos a proporcionar estrategias al cuidador para potenciar sus emociones positivas con consejos para cuidar de la mejor forma la persona dependiente. El asesoramiento se puede realizar tanto en forma individual como grupal, centrándose en proporcionar apoyo emocional a los cuidadores principales que están participando. [25, 26, 27,28]

Las intervenciones de tipo educativo proporcionan apoyo emocional, siendo realizadas por la diferentes asociaciones de personas que padecen Alzheimer, Parkinson, Accidente Vascular Cerebral, en pequeños grupos con el objetivo no de producir una acción terapéutica, sino que los participantes que en este caso son los cuidadores se benefician de efecto grupo, compartiendo experiencias y dolencias con los demás participantes. [25, 26, 27,28]

En cuanto a las intervenciones psicoeducativas son las que proporcionan conocimientos a los cuidadores en aspectos psicológicos y conductuales del cuidado. Este tipo de intervención está dirigida en reducir los efectos emocionales del cuidado (sobrecarga, depresión, la ansiedad, etc.) y se puede realizar de forma individual o en pequeños grupos proporcionando apoyo moral. [25, 26, 27,28]

Las intervenciones de respiro tienen como propósito de dar descanso temporal a los cuidadores, para prolongar los cuidados domiciliarios después del descanso lo mejor posible. Es decir, facilitar el ingreso en algún centro residencial o centro de día, durante unos días puntuales para que el cuidador pueda descansar. Gracias a este tipo de intervención el cuidador que hasta el momento dedicaba todo el tiempo cuidando a la persona afectada, ahora pueda realizar actividades que antes no las podía hacer y con eso poder disminuir los niveles de sobrecarga, ansiedad, depresión, y mejorar el aislamiento social. [25, 26, 27,28]

A parte de las intervenciones y recursos mediante la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en Situación de Dependencia, explicadas anteriormente, en España hay muchas asociaciones de ayuda hacia los cuidadores de las personas que padecen Alzheimer. A continuación voy a describir algunas y las más relevantes asociaciones y páginas web que gracias

a este tipo de recursos y ayudas los cuidadores pueden hacer frente a los cuidados de la persona que padece Alzheimer, evitando posibles repercusiones a lo largo de este proceso.

**Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA)** es una Organización no Gubernamental fundada a finales de los años 80, cuya misión es mejorar la calidad de vida de las personas que padecen Alzheimer y de sus familiares cuidadores. Su actividad principal fundamenta en ser líder y protectora de las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (AFA) en España. Esta Organización trabaja para que todas las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer sean objeto de atención preferente de cuantos servicios socio-sanitarios públicos y privados sean necesarios para aumentar la calidad de sus vidas lo mejor posible tanto hacia las personas afectadas y sus cuidadores. Su aptitud es impulsar incondicional a la investigación biomédica para el diagnóstico precoz y el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer y la creación en terapias de estimulación cognitiva y por el apoyo decidido a los familiares cuidadores.

Según CEAFA la enfermedad de Alzheimer, hoy en día es uno de los principales problemas tanto sociales como sanitarios en el que la familia aparece con frecuencia agotada. En España la familia es la principal institución sobre la que recae la tarea de cuidar a las personas con Alzheimer, y más aún a las personas mayores, con tasas de atención superiores al 80%.

Por ello, todo el equipo asistencial debe implicarse en la educación y ayuda del cuidador principal en los cuidados básicos de la persona con Alzheimer para así obtener los mejores resultados en cuanto a mantenimiento de la mayor autonomía posible y durante el mayor tiempo posible por parte del enfermo, evitando o disminuyendo el agotamiento y la sobrecarga de cuidados por parte del cuidador. La confederación ofrece servicios que gracias a ellos, el cuidador de la persona que padece Alzheimer lleva a cabo de la forma más fácil la tarea del cuidado. Los servicios más relevantes son:

- Mantener talleres de estimulación cognitiva dirigidos a personas con la enfermedad de Alzheimer.
- Continuar con las terapias no farmacológicas con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas que padecen Alzheimer (musicoterapia, terapias asistidas con animales, laborterapia...).
- Realización de grupos terapéuticos de ayuda mutua
- Creación de programas de respiro para los cuidadores familiares.

- Ampliar la formación dirigida a los cuidadores sobre la enfermedad de Alzheimer y los cuidados dirigidos al enfermo.
- Mantener las vías de comunicación entre la entidad de ámbito nacional y la administración para reivindicar una Política de Estado de Alzheimer.
- Apoyar la investigación para conseguir una cura o una desaceleración de la enfermedad.

A parte en la web de la confederación el cuidador puede encontrar con mucha facilidad consejos desde muy básicos hasta complejos relacionados al cuidado de este tipo de personas, incluso el cuidado de ellos mismos. Los consejos se pueden descargar e imprimir para tenerlos a mano a la hora de vestir y arreglar a la persona, bañar, alimentar, dormir y descansar, evitando el riesgo de caída y aumentando la seguridad del hogar.

**Fundación Alzheimer España (FAE)** se fundó, oficialmente, el año 1991 por iniciativa de un grupo de personas físicas cuyas familias sufrieron las consecuencias de esta enfermedad y profesionales (investigadores, clínicos, abogados, economistas...) involucrados en esta patología. Los objetivos de la fundación son los siguientes:

- Proporcionar información y orientación a las personas que sufran síntomas de la enfermedad de Alzheimer o que deseen una asistencia preventiva de la misma, así como a sus familiares y cuidadores.
- Facilitar y procurar asistencia técnica y sanitaria a las personas que se encuentran afectadas por la enfermedad de Alzheimer o demencias con sintomatología similar, bien en centros y establecimientos de la propia Fundación, bien mediante conciertos y acuerdos en centros hospitalarios institucionales o centros privados,
- Promover y fomentar la investigación y el estudio de la llamada enfermedad de Alzheimer y, en particular, de la patología del cerebro relativa al deterioro de las neuronas o células del sistema nervioso, al objeto de conseguir avances,
- Realizar toda clase de actividades que tengan como fin el desarrollo de la terapéutica de los procesos patológicos degenerativos del cerebro.

De los objetivos mencionados anteriormente se resultan los siguientes fines:

- Ayudar y colaborar con las familias, transmitiendo información sobre los signos y síntomas de la enfermedad de Alzheimer, su evolución y sobre los progresos en la investigación a la espera del descubrimiento de un tratamiento.
- Crear fuentes de información y formación que permitan a las familias, al voluntariado y a todas las personas interesadas (a nivel colectivos o

individual), conocer y entender mejor los problemas que sufren y padecen la persona con Alzheimer y su familia, así como informarles sobre la existencia de soluciones prácticas capaces de mejorar las condiciones de vida y de convivencia con la persona que padece este tipo de enfermedad.

- Representar los intereses de las personas que padecen Alzheimer, de sus cuidadores y de sus familias actuando en el marco de los servicios administrativos y sanitarios, para que tengan en cuenta la situación del enfermo en la sociedad y la carga socio-económica que recae sobre el cuidador y la familia.
- Sensibilizar a la opinión pública para disminuir la huella que sufre la enfermedad y su consecuencia habitual: la exclusión social.

Uno de los principales objetivos de la Fundación Alzheimer España es la información, formación y educación. Para cumplir estos objetivos FAE organiza reuniones de información, charlas informativas, cursos de formación y talleres tanto para las personas que padecen Alzheimer como para sus cuidadores:

- Talleres de cómo actuar frente a la enfermedad de Alzheimer y cuidados a las personas
- Cursos para cuidadores familiares de personas con Alzheimer
- Cursos de psicoestimulación para familiares de personas con Alzheimer
- Talleres sobre los trastornos del comportamiento que produce el Alzheimer
- Cursos de formación especializada para la atención de personas con Alzheimer.
- Cursos para familiares y cuidadores; acercamiento a la enfermedad de Alzheimer.

A parte de los recursos y fuentes de apoyo relacionados a las federaciones y confederaciones para las personas que padecen Alzheimer nombradas anteriormente, quiero mencionar y describir que existen una serie de recursos dedicados a los cuidadores de las personas dependientes que padecen enfermedades crónicas o neurodegenerativas como el Alzheimer y otro tipo de demencias. Uno de los recursos relacionados al cuidado del cuidador es la **web [www. cuidadorascronicos.com](http://www.cuidadorascronicos.com)**.

La web “**cuidadorascronicos**” surge a partir de un proyecto de investigación por el Ministerio de Economía y Competitividad y la Unión Europea, con el objetivo de diseñar, implantar y evaluar el impacto de una web, dedicada a facilitar información, asesoramiento y apoyo a todas aquellas personas que han

asumido la gran responsabilidad de cuidar persona con problemas crónicos de salud.

La web ha sido diseñada por un equipo de profesionales de la salud, que la han configurado con unas pestañas, donde se puede encontrar información actualizada, fiable y de calidad. También dispone de un apartado donde explica el proyecto, sus orígenes y sus finalidades.

Cabe destacar los apartados siguientes:

Como cuidar – donde se puede encontrar información sobre diferentes ámbitos de cuidados hacia las personas que padecen Alzheimer y otras demencias, personas que sufren depresión, esquizofrenia y los cuidados al final de la vida.

Como cuidarse – espacio donde se pueden encontrar diferentes aspectos para mejorar tanto la salud física como la emocional de la cuidadora, porque como bien sabemos es vital aprender a cuidarse a una misma, para estar y cuidar mejor.

Ayudas y recursos – donde se facilita información actualizada

Esta web dispone de una zona privada, donde se accede tras suscripción gratuita que permite acceder al “punto de encuentro”, donde se puede entrar en contacto con una cuidadora experta y de este punto acceder al espacio “hablemos con otras cuidadoras”, un lugar diseñado para compartir experiencias, las vivencias y/o dudas con otras personas que se dedican a cuidar. También dispone de noticias actualizadas, que se encuentran en la página de inicio, sobre el cuidado y el cuidador.

En conclusión esta web está diseñada como un espacio de apoyo a las cuidadoras, donde pueden encontrar estrategias de autocuidado y reducir el impacto que puede causarle el agotamiento y la sobrecarga causadas por el cuidado, lo que repercute gravemente para su salud.

## **5. METODOLOGIA**

La metodología del presente trabajo, se ha basado en realizar una revisión bibliográfica sobre la enfermedad de Alzheimer y el cuidador principal, con el objetivo de describir aspectos fundamentales como son el origen y evolución de la enfermedad y el abordaje el agotamiento del cuidador mediante estrategias preventivas y recursos disponibles. Se ha realizado una búsqueda bibliográfica

exhaustiva en las bases de datos Science Direct, Cuiden Plus, Scielo, Dialnet, Cochrane Plus, Elsevier, Biblioteca Crai URV, Google académico y se ha complementado la búsqueda en varias revistas científicas.

Los artículos seleccionados están publicados en los últimos cinco años, en idioma castellano, y accesible a texto completo. Esta revisión ha sido complementada con guías prácticas y libros relacionados con el tema a tratar.

La búsqueda se empezó con los siguientes términos “cuidadores”, “Alzheimer”, “sobrecarga” y “cuidados”. Con ayuda de este vocabulario se inició una búsqueda bibliográfica a través de las bases de datos. Se inició la búsqueda bibliográfica en la base de datos que fue Dialnet, introduciendo las palabras clave “cuidadores principales”, ajustando los años de publicación entre 2010 – 2014, salieron 1385 artículos, de los cuales 367 lo más recientes publicados entre 2012 – 2014, conteniendo tanto libros, artículos y actas de congreso. Seleccionando en cada título, se refino aún más la búsqueda, en primer lugar, se seleccionaron los últimos 47 documentos publicados entre 2012 – 2014 y los que más interesantes parecían.

Posteriormente, se han realizado búsquedas bibliográficas en la base de datos Cuiden Plus, con las palabras “agotamiento cuidador principal”, “enfermedad de Alzheimer”, donde aparecieron 897 documentos en total y finalmente se ajustó la búsqueda del año 2014, donde se seleccionaron aproximadamente 19 documentos de los cuales se leyeron unos 12, pero en la bibliografía del trabajo solo se reflejan citados 4 artículos.

Otra base de datos utilizada, que ha sido Medline Plus, utilizando los siguientes términos “cuidadores”, “agotamiento”, “enfermedad de Alzheimer”, donde se han encontrado 63 artículos en total publicados en los últimos cinco años, de los cuales se han seleccionado 17 para ser leídos y resumidos. Finalmente se utilizó la información para redacción del trabajo de solo 4 artículos que se reflejan en la bibliografía.

También se utilizó la base de datos de la revista Elsevier, introduciendo las palabras “cuidadores”, “sobrecarga”, “Alzheimer”, donde se han encontrado un total de 266 artículos científicos publicados en los últimos diez años. Se filtró la búsqueda para conseguir información publicada en los últimos cinco años y finalmente utilizaron 7 artículos de los cuales 3 se reflejan en la bibliografía.

Otra búsqueda bibliográfica se realizó en la Revista Española de Geriatria y gerontología utilizando las palabras “cuidadores”, “enfermedad Alzheimer”, donde se encontraron un total de 97 artículos científicos, publicados en los

últimos 10 años, pero solo se utilizaron 6 artículos para la publicados en los últimos 3 años, de los cuales 2 se reflejan en la bibliografía.

Después de la primera búsqueda bibliográfica y según las necesidades y correcciones, se realizaron búsquedas en diferentes bases de datos (Elsevier, CCUC, Cuiden Plus, Google Académico) para obtener y complementar más la información, incluyendo alguno de los artículos en la bibliografía. También se consultaron diferentes páginas en la web: cuidadorescronicos.com, Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer (CEAFA), Alzheimer universal, Alzheimer Cataluña, donde se ha encontrado un amplio abanico de material útil para la redacción del trabajo.

## **6. RESULTADOS**

### **6.1 DISCUSIÓN**

A pesar de que el término “demencia” se utilice para detallar una variedad de trastornos orgánicos más que un trastorno específico, la enfermedad de Alzheimer según descrita por varios autores (Price, M et al., 2009; Pelayo Blando, S et al., 2011; Vargas Escobar LM et al., 2012; Montejo P et al., 2014; Cerquera C et al., 2014; Koldo Aulestia Urrutia 2011; Dono Castro C et al., 2004), hace referencia a un síndrome de deterioro cognitivo producido por una disfunción cerebral. El lenguaje de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer presenta diversas características que han sido estudiadas por diferentes autores mencionados anteriormente, las cuales varían drásticamente de un paciente a otro y de acuerdo con la progresión y etiología de cada tipo de la enfermedad. Las principales son la anomia, la parafasia, el uso de neologismos y de repeticiones o palabras carentes de sentido, alteraciones las emisiones verbales y severas dificultades para seguir el tema de una conversación.

Según Horcajuelo Nanclares C et al., (2014), la enfermedad de Alzheimer supone entre 60 -70% de los casos de demencia y provoca una disminución a nivel cognitivo y funcional con prevalencia de aumentar hasta duplicar e incluso triplicar en los próximos años.

De acuerdo al Informe Alzheimer’s Disease International (ADI) (2011), se calcula que aproximadamente 36 millones de personas en todo el mundo viven con demencia, estimándose una duplicación en el año 2030 y posible triplicación en el año 2050.

En relación al perfil del cuidador principal, sigue siendo el de mujer, casada, cuyo parentesco con el paciente suele ser el de hija o esposa y

con una edad media alrededor de 60 años, lo que coincide en la mayoría de estudios.

Debido a que la enfermedad de Alzheimer va deteriorando de forma progresiva todas las capacidades cognitivas e intelectuales de la persona, se produce una pérdida gradual de la capacidad de cuidar de sí mismo y de necesitar, con el paso del tiempo, de la ayuda de un cuidador familiar que pueda apoyarlo en la realización de aquellas actividades de la vida diaria necesarias para subsistir (Vargas Escobar LM et al., 2014; Cerquera Córdoba et al., 2014; Koldo Aulestia Urrutia, 2011). Esta situación, además de generar un estado de dependencia de la persona que padece Alzheimer hacia su cuidador familiar, produce a su vez una serie de consecuencias para la salud del cuidador producto del rol adquirido. A parte en la recerca bibliográfica mencionada anteriormente, se han encontrado estudios que coinciden, donde explican las consecuencias negativas del cuidado día a día de las personas que padecen Alzheimer, relevando que los principales efectos son el deterioro de la salud, la sensación de cansancio, fatiga, dolor de espalda, insomnio, depresión y ansiedad. También se ven afectadas las relaciones sociales, el trabajo y el ocio.

Determinados autores (Ferré Grau C, et al., 2011; Cerquera Córdoba, A. M. et al., 2014) a este conjunto de síntomas lo denominan “síndrome del cuidador cansado” que es nada más y nada menos que el agotamiento que sufre el cuidador, añadiendo repercusiones de otras esferas como el deterioro de la situación económica y el deterioro de la calidad de vida.

Entre el 2010 y el 2012, el Instituto de la Mujer ha financiado un proyecto de investigación sobre los cuidadores formales e informales, en los que se elaboraron dos programas de intervención: Intervención psicoeducativa grupal e Intervención psicoeducativa de contacto mínimo. En esta investigación extrajeron las siguientes conclusiones:

- Los cuidadores familiares tienen peores niveles de salud física y psicológica y satisfacción vital que la población general.
- Los cuidadores familiares tienen peores niveles de salud psicológica.
- Las mujeres cuidadoras tienen peor salud física que los hombres cuidadores.
- La conformidad con las normas de género femenino tiene riesgos y beneficios para la salud psicológica de las mujeres.
- El modelo de afrontamiento del estrés en el cuidado es parcialmente válido para explicar el proceso de adaptación en los cuidadores.
- El programa de intervención psicoeducativa grupal resulta eficaz en mejorar la salud psicológica de las personas cuidadoras remuneradas.

- El programa de intervención psicoeducativa grupal resulta eficaz en mejorar la salud de personas cuidadoras familiares y remuneradas.

En la múltiple revisión bibliográfica consultada he constatado que la instauración de programas de salud dirigidos a cuidadores principales en personas que padece Alzheimer es muy eficaz y muy saludable tanto para la persona que proporciona los cuidados como el paciente que los recibe. No obstante hay contradicciones que explica lo contrario.

Según Pelayo Bando et al., (2011), la evidencia práctica muestra que las personas que prestan el cuidado informal a familiares que presentan una enfermedad crónica como Alzheimer a menudo poseen una extensa gama de necesidades que nadie atiende y que representan un costo invisible que debe ser soportado por ellos mismos. En estudios previos con cuidadores/as principales de personas con la enfermedad de Alzheimer ha sido posible identificar que las pérdidas y cargas provocadas por la enfermedad pone en riesgo la salud de los cuidadores y el trabajo que realizan no es valorado en términos de cantidad y complejidad de tareas, tiempo dedicado al cuidado, magnitud del deterioro físico y emocional que experimentan. También Hocajuelo Nanclares C, et al., 2014; la formación de los profesionales en el área del Alzheimer y otras demencias, es escasa, los síntomas precoces de la enfermedad de Alzheimer, sutiles y heterogéneos, pueden generar un retraso en el diagnóstico se infrutilizan los test de cribado, pues consumen un tiempo excesivo; el cribado cognitivo generalizado en todos los tipos de demencia el coste- efectivo no es bueno y el beneficio del

En la mayor parte de las ocasiones los cuidadores, reciben un escaso apoyo familiar, lo que aumenta los síntomas de depresión y ansiedad. Según estudios del Ministerio de Sanidad y Política Social (2013), más de 50% de los cuidadores, no buscan ningún tipo de apoyo y ayudas, pero cuando consideran necesario, no piden ayuda a la familia, sino a los servicios sociales.

## **6.2 CONCLUSIÓN**

En conclusión el agotamiento del cuidador es una realidad cada vez más palpable en España, una de cada tres personas que tienen a su cargo a una persona que padece Alzheimer que llega ser dependiente total, lo padece.

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad degenerativa frecuente que produce deterioro en el paciente a nivel cognitivo, comportamental y funcional. Es por ello que resulta necesario la figura constante de un cuidador. Dado que la figura del cuidador de la persona que padece Alzheimer es valiosa durante

las veinticuatro horas del día trecientos sesenta cinco días al año, la dinámica familiar cambia claramente causando alteraciones en las rutinas habituales. Tanto la familia como el cuidador principal, modifican sus responsabilidades, reorganiza sus necesidades y deseos para situar en primer lugar las de la persona que padece Alzheimer.

Prácticamente todos conocemos personas que tienen a su cargo a una persona que padece Alzheimer y que esta cuidado en el hogar familiar. La gran mayoría de estas personas no tienen formación en aspectos como la medicación, el lavado de la persona afectada, la pérdida de control del esfínter, pero sobrellevan la tarea de cuidar y proporcionan una buena calidad de vida a sus familiares que padecen esta enfermedad. El cuidador principal no solo debe preocuparse por el cuidado básico sino que desgraciadamente, debe observar como la persona que padece Alzheimer va perdiendo facultades, se desorienta, presenta un déficit progresivo en la memoria y en algunos casos se vuelve agresiva. Todas estas circunstancias, hacen que llevar a cabo un cuidado con estas características produzca un gran deterioro en la salud física y psicológica del que lo ejerce hasta crear un agotamiento total.

Pocas personas están preparadas para la responsabilidad y la sobrecarga que significa cuidar a una persona que padece Alzheimer. La figura del cuidador de la persona que padece Alzheimer es muy importante para la calidad de vida de ella, por lo que es imprescindible que tenga un adecuado nivel de información sobre los procesos por los que está atravesando la persona que tiene a su cargo y la formación conveniente para actuar ante los problemas que irán surgiendo a medida que la enfermedad progrese. Es una situación muy difícil que remueve sentimientos, pero es muy importante identificar a tiempo los sentimientos, no negarlos y buscar soluciones. Si los sentimientos llegan a controlar al cuidador, disminuyen sus posibilidades de sobreponerse ante esta situación y afecta a la capacidad de cuidar. Llega un momento que puede que la persona encargada de cuidar a la persona que padece Alzheimer no entienda sus necesidades ni las de él, pero el hecho de disponer de conocimientos sobre la enfermedad también ayudará a evitar ciertos trastornos muy habituales en los cuidadores como son la depresión o la ansiedad.

Quiero recalcar, que a mayor nivel de conocimientos mayor capacidad de control de la situación y menor nivel de estrés y agotamiento. Si no se toman las medidas adecuadas, con el tiempo aparecen tensiones personales y familiares vinculadas al cuidado, el miedo, la pérdida de control de la propia vida y la incertidumbre de la duración del proceso de enfermedad. A medio y largo plazo, estas y otras consecuencias involuntarias derivan en que el

cuidador padezca psicopatologías tales como ansiedad y/o depresión que no es otra cosa que el agotamiento que llega a sufrir.

Para prevenir la aparición de patologías asociadas a las labores de cuidado en el contexto de la enfermedad de Alzheimer es importante que las personas implicadas busquen ayuda para recuperar el control de su vida.

Por todo esto, consideramos que una correcta información sobre la evolución de la enfermedad de Alzheimer, los cuidados básicos y sobre todo la promoción de su propia salud, haciéndoles entender que ellos pueden llegar a ser o son ya, “pacientes ocultos”, es vital para mejorar la calidad de vida de los cuidadores, mejorando indirectamente el cuidado. Dada la situación socioeconómica que actualmente existe en España, el aumento progresivo y continuo de personas que padecen Alzheimer, la evolución larga de la enfermedad, la profunda crisis económica que impide que muchas familias puedan contratar a cuidadores formales, la reducción de las ayudas a la dependencia llevada a cabo por el último gobierno y la arraigada tradición de cuidar al enfermo en casa, pone de relieve la necesidad de formar a estos cuidadores que se encuentran de repente con una situación, que en la mayoría de los casos, excede sus recursos y acarrea graves problemas tanto físicos como psicológicos. En definitiva, debemos conseguir que el cuidador no se convierta en paciente.

Mi estudio no iba encaminado a realizar esta detección pero, sin duda, debemos seguir investigando para ser capaces de correlacionar estos factores, o identificar otros, para llevar a conseguir detectar y evitar un posible agotamiento.

En conclusión final quiero destacar que la información adecuada de cómo cuidar a una persona que padece Alzheimer, como tratarla y cómo manejar la situación, ayudará a comprender mejor este impacto inicial, ayudará también a que podamos luchar contra el preconcepto, a evitar la infantilización de la persona afectada y a mejorar la calidad de vida de esa persona y también de sus familiares.

## **7. BIBLIOGRAFÍA**

- 1.** Prince, M.; Jackson, J. Alzheimer's Disease International, Informe Mundial sobre el Alzheimer 2011, Resumen Ejecutivo en español.
- 2.** Ferré Grau C, Rodero Sánchez V, Cid Buera D, Vives Relats C, Aparicio Casals MR, Guía de cuidados de Enfermería: Cuidar al cuidador en atención primaria, Tarragona: Publidisa; 2011.

3. Organización Panamericana de la Salud, Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud [sede web], Argentina: OMS [actualizado 11 abr 2012, citado 19 abr 2013], Proyectos y programas.
4. Pelayo Blando S, Alcaide Amorós R, Bueno Ferrán M, Gaspar Navarro O, González Jiménez A, López Rodríguez L. Cuidando a pacientes de Alzheimer: la visión de las cuidadoras. 2011; 7(1).
5. Fernández Castillo R, Fernández Gallegos R, López Bueno AB, González Jiménez E, Cañadas de la Fuente GA, González Antón C. Necesidades asistenciales de cuidadores de pacientes con demencia senil. Enfermedad Común. 2011.
6. Vargas Escobar LM. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. Aquichan 12(2012): 62-76.
7. Montejo, P., Montenegro, M., Sueiro-Abad, M. J., Huertas, E. (2014). Cuestionario de Fallos de Memoria de la Vida Cotidiana (MFE): análisis de factores con población española. Anales de psicología, 30(2014):320-328.
8. Horcajuelo Nanclares, Claudia, et al. Análisis de tareas de fluidez verbal semántica en personas diagnosticadas de la Enfermedad de Alzheimer y adultos sanos en San Bartolomé de las Abiertas (Toledo, España). Revista de Investigación en Logopedia, 2 (2014):112-131.
9. Delgado Parada, Eduardo, et al. Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. SEMERGEN-Medicina de Familia 40.2 (2014): 57-64.
10. Artaso, B., A. Goñi, and A. Biurrun. Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. Revista Española de Geriatría y Gerontología 38.4 (2013): 212-218.
11. Corazza, Danilla I., et al. Los predictores psiconeuroinmunológicos de la sobrecarga de cuidado en ancianos cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Revista Española de Geriatría y Gerontología (2014).
12. Cerquera Córdoba, Ara Mercedes, Francisco Javier Granados Latorre, and Mayra Juliana Galvis Aparicio. Relación entre estrato económico y sobrecarga en cuidadores de pacientes con Alzheimer. Revista Virtual Universidad Católica del Norte 2.42 (2014): 127-137.
13. Córdoba, Ara Mercedes Cerquera, and Mayra Juliana Galvis Aparicio. Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. Pensamiento Psicológico 12.1 (2014): 149-167.

- 14.** Crespo, María; López, Javier. El apoyo a los cuidadores de mayores dependientes: presentación del programa cómo mantener su bienestar. Informaciones psiquiátricas: Publicación científica de los Centros de la Congregación de Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús, 188(2007):137-152.
- 15.** Macías, Francisco Javier Saavedra, et al. Cuidadoras de familiares dependientes y salud: influencia de la participación en un taller de control de estrés. Clínica y salud, 24(2013):85-93.
- 16.** Domínguez, Nuria Segura, et al. El anciano dependiente y el desgaste físico y psíquico de su cuidador. Revista Española de Geriatria y Gerontología 41 (2006): 15-20.
- 17.** Franco, Clemente, María del Mar Sola, and Eduardo Justo. Reducción del malestar psicológico y de la sobrecarga en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer mediante la aplicación de un programa de entrenamiento en Mindfulness (conciencia plena). Revista Española de Geriatria y Gerontología 45.5 (2010): 252-258.
- 18.** Baltar, Andrés Losada. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia: El papel de los pensamientos disfuncionales. IMSERSO, 2006.
- 19.** López Gil, M<sup>a</sup>, et al. El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. Revista Clínica de Medicina de Familia 2.7 (2009): 332-339.
- 20.** José Javier Yanguas, et al. Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer. IMSERSO 2011.
- 21.** Koldo Aulestia Urrutia. El Alzheimer en España. IMSERSO 2011.
- 22.** Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (BOE num.299).
- 23.** Yárnoz, Adelaida Zabalegui, et al. Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revisión sistemática. Revista Española de Geriatria y Gerontología 43.3 (2008): 157-166.
- 24.** Dono Castro C, Bardanza González S, Sudupe Alberdi J, González Louro A. "Demencia tipo Alzheimer". Guías clínicas. 2014; 4(6).

**25.** Boletín Oficial de Estado (BOE). Ley 39/2006, 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención de la Personas en Situación de Dependencia. 2006, 299(44142-44156).

**26.** Pérez-Ortiz, L. “La estructura social de la vejez en España. Nuevas y viejas formas de envejecer. IMSERSO 2006.

**27.** Zabalegui Yarnoz, A., et al. Los cuidadores informales en España: Perfil y cuidados prestados. Revista Rol de Enfermería 30.7-8 (2007): 33-38.

**28.** Enlaces web utilizados:

- <http://www.cuidadorascronicos.com/como-cuidar/cuidados-en-personas-con-alzheimer>
- <http://www.msssi.gob.es>
- <http://www.alzheimer.com.es>
- <http://www.fisterra.com>
- [www.msps.es](http://www.msps.es)
- <http://www.ceafa.es/>
- <http://www.dependencia.imserso.es>