



SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN FAMILIARES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN ESTADÍOS LEVE Y MODERADO

M^a del Carmen Martínez Cortés

Licenciada en Psicología. Universidad de Almería

Remedios López Liria

Doctora por la Universidad de Almería

David Padilla Góngora

Doctor en Psicología. Universidad de Almería

Macarena García Goldsmith

Licenciada en Psicología. Universidad de Almería

César R. Rodríguez Martín

Licenciado en Antropología. Universidad de Almería

Francisca Lucas Acién

Doctora en Psicología. Universidad de Almería

Universidad de Almería

Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación

maicamcpsiologia@hotmail.com

Fecha de recepción: 12 de enero de 2011

Fecha de admisión: 10 de marzo de 2011

La enfermedad de Alzheimer, es una de las demencias más conocidas y estudiadas en la actualidad, debido al gran número de casos presentes en la práctica clínica. La enfermedad de Alzheimer se caracteriza por una pérdida progresiva de capacidades cognitivas, cambios conductuales, y deterioro físico, que conducen a la persona a una situación de dependencia para la realización de cualquier actividad de la vida diaria. Este deterioro progresivo, altera de manera paulatina la vida laboral, social y familiar del paciente, dando lugar a una sucesión de cambios en la estructura familiar, y a la dependencia de otras personas para sus cuidados. De esta manera surge la figura del cuidador, que es aquella persona que asume la responsabilidad del cuidado y bienestar del paciente. A pesar, de contar con ayuda de otras personas, el cuidador principal dedicará la mayor parte de su tiempo a cuidar, abandonando otras actividades de ocio, sociales, e incluso de autocuidado.

La duración de la enfermedad y el deterioro progresivo del paciente, suponen un esfuerzo continuado y una dolorosa experiencia para los seres queridos y sobre todo para los familiares más cercanos del enfermo, entre los que se encuentra normalmente el cuidador principal. Y todo esto, puede desembocar en la aparición de la sobrecarga del cuidador o también llamado el síndrome de "Burnout".



SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN FAMILIARES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN ESTADIOS LEVE Y MODERADO

En el presente trabajo, presentamos los resultados de la valoración de 55 pacientes con diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer en estadio Leve y Moderado, donde analizamos el estado funcional de cada paciente y su relación con el nivel de sobrecarga de sus cuidadores.

PALABRAS CLAVE: Enfermedad de Alzheimer, impacto familiar, sobrecarga del cuidador o Burnout, intervención en cuidadores.

CAREGIVERS STRESS IN FAMILIES OF PATIENTS WITH ALZHEIMER DISEASE IN MILD AND MODERATE STAGES

Alzheimer dementia is one of the most neurodegenerative process studied today, because of the large number of cases in practice.

Alzheimer's disease is characterized by a progressive loss of cognitive, behavioral, and physical deterioration, leading to the person to a situation of dependency in carrying out any activity of daily living. This progressive deterioration, gradually altered the workplace, society and family of the patient, leading to a succession of changes in family structure, and dependence on others for care, it has psychological implications on the family and the caretaker, the person who takes responsibility on the care and welfare of the patient.

The duration of the disease and the progressive deterioration of the patient, means a continuous and painful experience for loved ones and especially to the patient's closest familiars, among which is usually the primary caregiver. And all this can lead to the development of caregiver burden, also known as the syndrome of "burnout."

In this paper, we present the results of the evaluation of 55 patients diagnosed with Alzheimer's disease in mild and moderate levels, where we analyze the functional status of each patient and their relationship with the caregivers burden level.

KEY WORDS: Alzheimer's Disease, familiar impact, Burnout, intervention in caregivers.

INTRODUCCIÓN

La Enfermedad de Alzheimer, es actualmente una de las demencias más conocidas, debido a su alta incidencia (Padilla y cols., 2008). Se caracteriza por la pérdida progresiva de facultades tanto físicas como cognitivas y cambios conductuales, que conducen a la persona a una situación de dependencia para la realización de actividades de la vida diaria.

El comienzo de la enfermedad, se caracteriza por ser lento y gradual, dándose sutilmente, cambios en todas las facetas de la vida de la persona, como la vida laboral, comenzando por las dificultades en el trabajo y su posterior abandono, su vida social y familiar, puede que en sus primeras fases resulte difícil apreciar los síntomas o puedan confundirse con los signos habituales del envejecimiento normal o la depresión.

Sus manifestaciones clínicas iniciales son principalmente la pérdida de memoria, la desorientación, los problemas de comunicación y las alteraciones de personalidad. En muchos casos, la preocupación familiar comienza al observar que el paciente cambia su comportamiento social y profesional, y ante la persistencia de estos problemas, comienza la sospecha de una posible enfermedad lo que conduce a los familiares a acudir al especialista.

El diagnóstico supone un alto impacto para los familiares provocando una situación de alto estrés físico y emocional en ellos (Martín-Carrasco, 2009; Sánchez-Pascual, 2001), ya que en términos psicológicos, esto puede significar un cambio significativo de la vida cotidiana, un cambio o reacomodación de roles, sentimientos de tristeza y desconcierto, sentimientos de indefensión por el



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO ADULTO Y ENVEJECIMIENTO

desconocimiento de la enfermedad, y de sus cuidados, pérdida de la persona con la que ha compartido su vida, sentimientos de soledad y desamparo, e incompreensión. Apareciendo desde este momento sentimientos de preocupación y miedo respecto a un futuro incierto de la evolución y duración de la enfermedad.

Los sentimientos de la familia irán sucediéndose en una serie de fases progresivas de asimilación del diagnóstico. En un primer momento surge la impotencia, para posteriormente pasar a una negación de la realidad, la ira y el aislamiento social, un estado de indefensión ante el problema, lo que desemboca en la necesidad de actuar y tomar decisiones en el seno de la familia, buscando información y respuestas al problema.

Asimismo, el cambio de roles en la familia comienza desde la primera fase de la enfermedad. El enfermo no puede seguir dirigiendo el hogar, trabajando, llevando responsabilidades anteriores, así que poco a poco los familiares van tomando nuevas funciones como administrar la economía del hogar, ayudar en la limpieza, atender al enfermo, aportar dinero, etc. A medida que avanza la enfermedad el paciente comienza a tener dificultades para realizar actividades cotidianas como cocinar, limpiar, administrar el dinero, afeitarse, vestirse, siendo necesaria la ayuda de otra persona para su desenvolvimiento y cuidado diario, suponiendo un reto y una situación compleja para los cuidadores (Losada-Baltar, 2004).

Sin embargo, esta responsabilidad de ayudar y cuidar al paciente a menudo no se comparte de forma equitativa en la familia, debido a que trabajan fuera de casa y no tienen tiempo, les resulta difícil aceptar la realidad, viven lejos, tienen problemas de salud.. momento en el que aparece la figura del cuidador principal, que será aquella persona, que asume la responsabilidad de los cuidados y el bienestar del paciente y que a pesar de contar con ayuda de otros familiares, o personas cercanas, invertirá más tiempo y esfuerzos en esta labor.

Conforme la enfermedad avanza, y van disminuyendo las facultades del paciente, la familia va sufriendo impactos continuados, como la aparición de cambios de personalidad, irritabilidad, olvidos, o dificultad en el reconocimiento de los propios familiares, con la aparición de la incontinencia y el encamamiento. Cuando el cuidador ya mantiene una rutina en base al estado del enfermo, un cambio en el mismo, origina de nuevo una modificación en todo el día a día, por esto, el cuidado de personas con demencia está asociado a diversas consecuencias negativas en la salud de los cuidadores (Tremont, 2008).

Tanto el cuidador principal como el resto de la familia deben adaptarse a la nueva situación y enfrentarse a las complicaciones diarias que provoca atender al enfermo. Así, aparecen numerosos problemas relacionados, con tareas cotidianas, como el aseo, la alimentación, el sueño nocturno, la disposición del hogar, etc.

Además, durante el transcurso de la enfermedad pueden aparecer alteraciones de conducta (delirios, alucinaciones, agitación, problemas de sueño, conducta sexual inapropiada, etc.) que constituyen una de las consecuencias más discapacitantes de la enfermedad, para el paciente y una de las mayores amenazas para la convivencia, estabilidad de la familia y sobrecarga del cuidador.

En el presente trabajo, presentamos los resultados de la valoración de 45 pacientes con diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer en estadio Leve y Moderado, donde analizamos el estado funcional de cada paciente y su relación con el nivel de sobrecarga de sus cuidadores.

MÉTODO

Participantes

La muestra de nuestro estudio ha constado de cincuenta y cinco pacientes con diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer que acuden a un centro neurológico de la provincia de Almería, de los cuáles veintinueve se encuentran en estadio Leve de la enfermedad y veintiséis en estadio Moderado.



SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN FAMILIARES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN ESTADÍOS LEVE Y MODERADO

Instrumento

Para la evaluación del estado funcional de cada paciente y del nivel de sobrecarga de los familiares cuidadores, hemos empleado Test de frecuente uso en el campo de las demencias como son Test de Screening: *Miniexamen Cognoscitivo (MEC)* de Lobo; Test de Funcionalidad: *Índice de Barthel de actividades básicas de la vida diaria*; Sobrecarga del cuidador; *Escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview)* de Zarit.

Procedimiento

El proceso de recogida de datos, se ha llevado a cabo la valoración neuropsicológica individualizada de cada paciente con diagnóstico de Alzheimer, donde se han aplicado diferentes tests de screening para evaluar el rendimiento cognitivo y el estado evolutivo de la Enfermedad. Posteriormente, se ha llevado a cabo una entrevista cualitativa con los familiares responsables del cuidado de los pacientes evaluados, y se ha evaluado de manera cuantitativa el nivel de sobrecarga de los cuidadores mediante la Escala de Sobrecarga de Zarit. Una vez evaluados los pacientes y los cuidadores, se ha llevado a cabo el análisis estadístico de los datos mediante el programa SPSS 15.0.

RESULTADOS

Distribución de la muestra según el diagnóstico

Tabla 1. Distribución de la muestra según el diagnóstico

| Diagnóstico | Frecuencia | Porcentaje |
|---|-------------------|-------------------|
| Enfermedad de Alzheimer Estadio Leve | 29 | 52,72% |
| Enfermedad de Alzheimer Estadio Moderado | 26 | 47,27% |
| Total | 55 | 100,0 % |

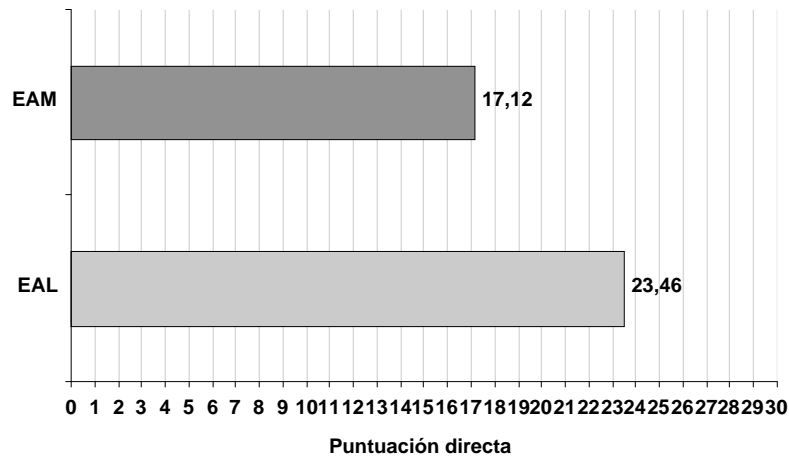
La muestra total de este estudio ha estado compuesta por cincuenta y cinco sujetos diagnosticados de Enfermedad de Alzheimer, de los cuáles, veintinueve se encuentran en estadio leve de la enfermedad y veintiséis en estadio moderado.



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO ADULTO Y ENVEJECIMIENTO

Puntuaciones obtenidas en el Test MiniMental según el diagnóstico

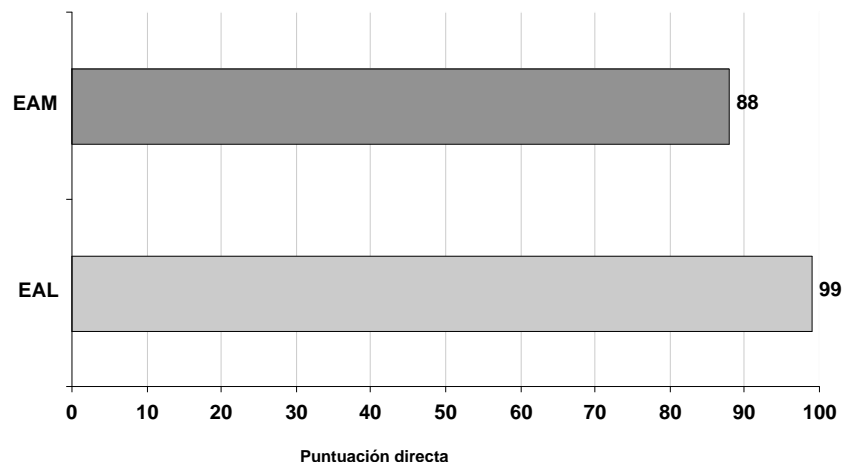
Figura 1. Puntuación Minimental según diagnóstico



La puntuación media obtenida en el Test de Minimental por los pacientes con Enfermedad de Alzheimer en estadio Leve ha sido de 23,46 con una DT de 2,081 y de 17,12 con una DT de 2,25 en los pacientes con Enfermedad de Alzheimer en estadio Moderado.

Índice de Barthel.

Figura 2. Índice de Barthel según diagnóstico



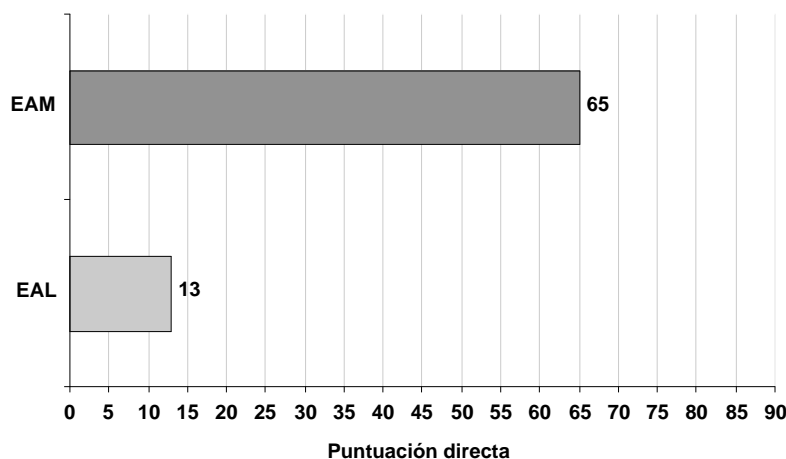
La media en las puntuaciones obtenidas por los pacientes en la primera valoración del estado funcional del paciente mediante la prueba de BARTHEL han sido: para los pacientes con diagnóstico Enfermedad de Alzheimer en estadio Leve 99 puntos desviación típica de 1,667 y 88 puntos con desviación típica de 24,262 en Enfermedad de Alzheimer en estadio Moderado.



SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN FAMILIARES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN ESTADIOS LEVE Y MODERADO

Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit y Diagnóstico

Figura 3. Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit y diagnóstico



Mediante la escala de sobrecarga del cuidador de ZARIT, hemos encontrado las siguientes puntuaciones medias según el diagnóstico. Para EA Leve de 13 y por último 65 puntos para EA Moderada, con una desviación típica de 5, 16,34 y 20,5 respectivamente.

CONCLUSIONES

Hemos observado, que el estado de independencia funcional se reduce de manera progresiva conforme avanza la enfermedad. Como hemos podido observar en nuestra muestra, los pacientes con diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer en estadio Leve han obtenido puntuación de 99 en la escala Barthel y los pacientes en estadio moderado de la enfermedad de 88. La escala FAQ nos revela los mismos resultados.

Además, los resultados obtenidos mediante la escala aplicada a los familiares, sobre la sobrecarga del cuidador confirma esta línea de dependencia funcional.

Los problemas cotidianos y el hecho de que las necesidades del paciente de Alzheimer son cada vez mayores provocan que el cuidador se vea sometido a un estrés psíquico y físico constante. El cuidador quiere asistir y ayudar de la mejor manera posible, pero conforme pasa el tiempo, las necesidades del paciente superan las posibilidades del cuidador. El resultado, es que el cuidador principal, tras implicarse en el cuidado del paciente, destinando la mayor parte del tiempo a él, y haber abandonado muchas de sus actividades cotidianas, sociales, de ocio, y de autocuidado, comienza a sufrir efectos perjudiciales en su salud y bienestar físico y psíquico, de manera que repercute todo ello en la persona a quien quiere ayudar y en el resto de sus familiares o personas de su entorno más cercano.

Las primeras manifestaciones de esta sobrecarga, van a ser, la pérdida de energía, la fatiga crónica, el aislamiento social, y la pérdida o abandono de actividades de ocio, el consumo excesivo de sustancias tales como tabaco, alcohol o café, alteraciones en los ritmos del sueño ya sea insomnio, pesadillas o somnolencia, problemas físicos, como palpitaciones, temblor de manos y molestias digestivas, pérdida de interés por personas o cosas que antes les interesaban, aumento o disminución del apetito, irritabilidad, cambios en el estado de ánimo, depresión, nerviosismo, etc. El cui-



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO ADULTO Y ENVEJECIMIENTO

dador puede sentirse solo, indefenso, sin ayuda ni fuerzas para afrontar la enfermedad y cuidar al enfermo. Esto es debido al proceso continuado y a las muchas y crecientes dificultades que van apareciendo a medida que la enfermedad progresa la dependencia hacia el cuidador aumenta. Además la aparición de conductas disruptivas, agresivas, la irritabilidad del paciente, se asocian con consecuencias negativas sobre la salud de los cuidadores. La ocurrencia persistente de estos comportamientos, unida a la percepción de incapacidad para manejarlos, da lugar a sentimientos de indefensión, estrés del cuidador, y contribuyen a la aparición de la sobrecarga del cuidador o síndrome Burnout.

Todo esto desemboca en la necesidad integrar la atención a los cuidadores junto con el tratamiento del paciente parte de los clínicos (Alonso, 2004), siendo recomendable promover actuaciones como el proceso de formación de los cuidadores e información sobre la enfermedad, el fomento de la coordinación con los familiares y el reparto de responsabilidades cuando esto sea posible, recomendar la continuación de las actividades personales, y el no abandono de las aficiones propias, proporcionar información sobre los recursos y ayudas disponibles y facilitar el apoyo médico y psicológico para el cuidador.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alonso, A., y cols. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria* 33(2):61-8
- Losada-Baltar, A., y cols. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de Neurología*. 38 (8): 701-708
- Martín-Carrasco, M., y cols. (2009). Effectiveness of a psychoeducational intervention Program in the reduction of caregiver burden in alzheimer's disease patients' caregivers. *International Journal Of Geriatric Psychiatry Int J Geriatr Psychiatry* 24: 489-499.
- Padilla Góngora, D. et al (2008). La Enfermedad de Alzheimer. Estudio Descriptivo de la Demencia Tipo Alzheimer en la Provincia de Almería: Su Influencia en el Sistema Familiar. (Pp. 19 -50). Almería: Ed. Universidad de Almería
- Sánchez-Pascual, P., (2001). Beneficios de un programa de formación del cuidador en la demencia: experiencia piloto desde la enfermería especializada. *Rev. Neurología*. 33 (5): 422-424.
- Tremont, G., et al. (2008). Telephone-delivered psychosocial intervention reduces burden in dementia caregivers. *Dementia* 2008 7: 503

