



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS PROFESIONALES

**“MÁS ALLÁ DEL PACIENTE CON ALZHEIMER:
INTERVENCIONES PSICOLÓGICAS HACIA EL CUIDADOR PRIMARIO”**

TESIS

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

GABRIELA GONZÁLEZ AMBROSIO

DIRECTORA: MTRA. LAURA ÁNGELA SOMARRIBA ROCHA

REVISORA: LIC. MARÍA EUGENIA GUTIÉRREZ ORDÓÑEZ

SINODALES: M.C. DAVID AURÓN ZALTZMAN

LIC. DAMARIZ GARCÍA CARRANZA

MTRA. LILIA JOYA LAUREANO

MÉXICO, D.F. MAYO 2014





Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Agradecimientos

Gracias a ti Emilia, por haber velado cada sueño que he tenido desde niña y luchado a mi lado para volverlos realidad, por no rendirte, por ser más grande que los retos y entregar tu ser al beneficio de mi crecimiento, por tu nobleza y dedicación constante. Gracias a ti Guillermo, por haber plantado la semilla de la curiosidad en mí, por compartirme tus conocimientos y contribuir a la creación de mis primeras metas, por transmitirme sabías palabras que desde muy pequeña me hicieron ver hacia dónde dirigirme, y por mostrarme que la disciplina y la pasión son pilares para alcanzar el éxito. Con todo mi ser y amor les agradezco papás.

Muchas gracias queridos hermanos por sus palabras de aliento, atenciones y cariño. Gracias Fer y Rocío por brindarme su apoyo incondicional en distintos momentos, por aconsejarme y aplaudir mis logros. Gracias Fabiola por ser mi gran compañera desde niñas, orden en mi vida, porque has procurado mi bienestar, me has sostenido y dedicado siempre un espacio en tus pensamientos y oraciones hermanita. Gracias Milton por creer en mí, por acompañarme en este gratificante camino, por tu paciencia, porque me escuchaste amablemente mientras planeaba esta obra, y por esperar conmigo la culminación de una meta más. A todos ustedes los amo.

Agradezco a mis amigas del alma, todas ellas especiales y de llenas virtudes, con quienes he compartido experiencias realmente bellas, dotadas de cariño, diversión y aprendizajes. Las adoro, sin ustedes la preparatoria y la universidad no hubieran sido lo mismo. Las historias que escribimos juntas son únicas, dignas de atesorar en la memoria y en el corazón.

Doy las gracias también a cada ser que endulzó esta travesía con su presencia, en especial a ti Erick, por tomarme de la mano y caminar conmigo a lo largo de este tiempo, por ser mi complemento, gran compañero, el cómplice perfecto. Agradezco profundamente tu ayuda en la construcción de este escrito; las horas que invertiste y la energía dedicada fueron contribuciones que enriquecieron notablemente mi desempeño, y ha sido un verdadero placer el que hayas estado

de cerca en este reto que me propuse cumplir con la pasión y entrega que tú ya conoces. Es por la magia que creamos que aún seguimos estando el uno con el otro, y es por la ternura, el afecto y la admiración que te guardo que te hago parte del momento. Te amo. Gracias por todo lo que me has otorgado.

Por último, agradezco a la UNAM, mi casa, el haberme permitido el honor de ser un miembro más de la familia, y a la Facultad de Psicología por todas las enseñanzas y vivencias brindadas a través de sus profesores. El esfuerzo, el entusiasmo y el compromiso que he colocado en mis actividades académicas son un reflejo de mi consagración con la Universidad. Gracias Maestra Laura Somarriba por haber sido mi guía en este proceso, y gracias a todos los sinodales que atendieron mi petición y me retroalimentaron con sus conocimientos. Comprendo y acepto que en lo sucesivo es mi deber continuar con la misión social y humana que nos ha sido legada, mediante la actitud profesional y ética que nos fue instruida y el crecimiento personal.

Esta obra representa el cierre de un ciclo para dar paso al siguiente.

Gracias una vez más.

“Por mi raza hablará el espíritu”

A Fabiola y Milton, mis bellos hermanos

“No es necesario especular acerca de la fuerza vital que todos poseemos en nuestro interior. Ésta sale, se nos revela. Bajo presión no podemos ocultarla”

“Cada día es un trozo de historia, nadie puede contarla toda”

José Saramago

ÍNDICE

Resumen	1
Abstract	2
Introducción	3
Capítulo 1. Envejecimiento: Notas para un contexto	6
1.1. Concepto	6
1.2. Características del envejecimiento	7
1.3. Demografía del envejecimiento en México	10
1.4. Estado actual del envejecimiento en el mundo	13
Capítulo 2. Demencia tipo Alzheimer	16
2.1. Concepto y antecedentes históricos	16
2.2. Manifestaciones clínicas	19
2.3. Etiología	23
2.4. Fases	25
2.5. Diagnóstico	35
2.6. Tratamientos	42
Capítulo 3. ¿Quién cuida del individuo con Alzheimer?	45
3.1. Cuidador primario. Concepto	46
3.1.1. Procesos de adaptación del cuidador primario informal	49
3.1.2. Funciones de la persona cuidadora	54
3.1.3. Necesidades intrínsecas a la función de asistencia de la figura cuidadora	58
3.1.4. Factores que inciden en la prestación de cuidados	59
3.2. Perfil sociodemográfico del cuidador primario informal	65
3.3. Una víctima más del Alzheimer: consecuencias en el cuidador primario.....	66
3.3.1. Alteraciones psicológicas y afectivas	67
3.3.1.1. Depresión y ansiedad	67
3.3.1.2. Estrés	72

3.3.1.3. Burnout	73
3.3.1.4. Reacciones afectivas	76
3.3.2. Sobrecarga	78
3.3.3. Actividad laboral y economía	86
3.3.4. Vida personal	88
3.3.4.1. Calidad de vida	89
3.3.5. Repercusiones sociales	92
3.3.6. Conflictos familiares	94
3.3.7. Alteraciones en la salud física	103
3.4. Aspectos positivos inmersos en el cuidado	104
3.5. Cuidado del cuidador primario	105
Capítulo 4. Intervenciones psicológicas hacia el cuidador primario de pacientes con demencia tipo Alzheimer	110
4.1. Intervenciones psicoeducativas	114
4.2. Intervenciones Cognitivo-Conductuales	120
4.3. Intervenciones sistémicas	124
4.4. Intervenciones psicosociales	127
4.5. Consideraciones generales	129
Método	134
Conclusiones	139
Referencias	147

RESUMEN

La presente investigación de naturaleza teórica persiguió dos objetivos: 1) la exploración de los diversos acontecimientos negativos que emergen en el cuidador primario informal al cumplir su labor de asistencia con un paciente afectado por la demencia tipo Alzheimer, y 2) la identificación de las intervenciones psicológicas diseñadas para minimizar las consecuencias adversas en cuidadores como producto del ejercicio de su rol.

Con base en los resultados, se observó una alta condición de vulnerabilidad entre los cuidadores a sufrir padecimientos como depresión, ansiedad, sobrecarga burnout, estrés, problemas físicos, pasando por conflictos familiares, sociales y laborales. De ellos, los primeros tres son los que mayormente han sido retomados en las intervenciones psicológicas como objeto de cambio a través del uso predominante de técnicas concebidas desde la terapia cognitivo conductual.

Si bien, el estudio sobre la figura del cuidador primario aún se encuentra en un estado naciente, la proliferación en los casos de Alzheimer ha puesto de manifiesto la importancia de abordar cada vez más dicho tema a favor de generar estrategias viables que permitan afrontar las distintas situaciones que tal padecimiento plantea en un futuro próximo.

Palabras clave: Cuidador primario, demencia tipo Alzheimer, intervenciones psicológicas

ABSTRACT

The present theoretic study has two goals: 1) the investigation of the negative events that arise in the caregiver as a response in his caregiving with the Alzheimer's disease patient and, 2) the identification of the psychological interventions designed to reduce the adverse effects in caregivers as a product of his fulfillment role.

Based on the results, it was observed a high vulnerability condition between the caregivers to get conditions like depression, anxiety, burnout, stress, physical illness, problems with the family, with friends and problems in the job. From all of these, the first three are the most important, because they are the aim of the psychological interventions as a point of change through the use of cognitive behavioral techniques.

While the study of the caregiver presence is new, the increase of the Alzheimer's disease cases has shown the importance to take over and to generate viable strategies that allow facing the different situations this disease can generate.

Keywords: caregiver, Alzheimer's disease, psychological interventions.

MÁS ALLÁ DEL PACIENTE CON ALZHEIMER: INTERVENCIONES PSICOLÓGICAS HACIA EL CUIDADOR PRIMARIO

INTRODUCCIÓN

Durante los últimos años la población adulta mayor ha experimentado a nivel mundial un vertiginoso incremento que anuncia su continuidad para las décadas siguientes. En México, los datos proporcionados por el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), a través del Censo realizado en el año 2010, muestran que de un total de 112 millones de habitantes el 6.2% pertenece al número de personas mayores de 65 años. Precedentemente, en el 2000, el 4.9% correspondía al porcentaje de adultos mayores con más de 65 años de edad, de un total de 97 millones habitantes.

En nuestro país, gran parte de este acontecimiento tuvo lugar gracias a las aportaciones científicas y tecnológicas derivadas de la medicina, que en conjunción a la implementación de estrategias para mejorar la calidad de vida, consiguieron disminuir significativamente las tasas de mortalidad, permitiendo a los individuos la oportunidad de vivir por más tiempo.

Sin embargo, a medida que la expectativa de vida crece, el número de padecimientos típicos del envejecimiento lo hace también, y en este sentido, la demencia tipo Alzheimer se constituye como una de las patologías que, desde el punto de vista de la salud pública, representa grandes desafíos actuales y futuros debido a su elevada incidencia y a la alta condición de discapacidad que genera en quienes la exhiben.

La demencia tipo Alzheimer, catalogada como la demencia más común, es una patología neurodegenerativa, progresiva e irreversible, caracterizada por la pérdida de las habilidades cognoscitivas, junto a serias alteraciones conductuales y emocionales, que minan severamente el funcionamiento social y ocupacional de la persona (Moreno, 2008). Su prevalencia es un evento vinculado a la edad que aumenta marcadamente con el envejecimiento poblacional.

Hasta el momento no existe cura para ella. Los fármacos otorgados para su tratamiento pueden retrasar el curso de los síntomas por determinado tiempo (Acosta, et al., 2011), sin embargo, llegado un momento, todos los enfermos requerirán apoyo incluso en las funciones más básicas, como es el vestirse, asearse o alimentarse. Es por eso que se necesita de alguien que supervise constantemente al aquejado, aunque tal acción pueda convertirse en una vigilancia de veinticuatro horas, bajo un desgaste considerable, porque cuidar de una persona que se vuelve cada vez más dependiente es una tarea difícil, cansada y de gran responsabilidad, que demanda ejecutar actividades para las que no se está preparado y que no siempre se perciben como agradables (Rivera, Dávila y González, 2011). Entonces, ligada a la prevalencia de dicho padecimiento, la cantidad de individuos congregados para el cuidado se eleva.

Regularmente, la atención que recibe el paciente proviene de su hogar, y es administrado por un solo individuo, denominado cuidador primario informal, que es quien funge como máximo prestador de asistencia sin obtener por ello alguna compensación económica o material, siendo frecuente que la adopción de tal papel se haya hecho de manera fortuita, con desconocimiento de las repercusiones que esto conlleva (Rivera et al., 2011), y es que varios estudios han puesto de manifiesto que el cuidado de un ser con Alzheimer se asocia a la presencia de problemas físicos y mentales, susceptibles de ignorarse si los propios intereses y malestares son relegados a un segundo plano para hacer frente al reto de atender a otra persona, a un familiar (Thomas, Morris y Harman, 2002, en Vargas-Mendoza, Ricárdez-Contreras y Elizarraras-Rivas, 2012), además de que la constante supervisión conlleva a que los cuidadores primarios restrinjan sus vínculos sociales y laborales (Moreno, 2008).

Por tanto, diversos investigadores han llevado a cabo el desarrollo de distintas intervenciones con el propósito de disminuir las consecuencias negativas que el esfuerzo asistencial produce en el cuidador primario, ya sea a través de la educación, el apoyo, o la combinación de ambas (Vargas-Mendoza et al., 2012), mas ha sido complejo determinar hasta qué punto son efectivas, surgiendo

entonces la necesidad de disponer de medidas factibles que den cuenta de los cambios clínicamente significativos; medidas que destaquen la diferencia real en la vida diaria del cuidador.

Bajo tal panorama, el objetivo de la presente investigación documental fue conocer los efectos negativos que la atención de un individuo con demencia tipo Alzheimer produce en los ámbitos personal, familiar, social y laboral del cuidador primario informal, así como explorar cuáles han sido las intervenciones que los psicólogos han diseñado para minimizar dichas consecuencias.

La importancia de abordar este tema radica en que al proliferar la demencia tipo Alzheimer entre los adultos mayores la figura del cuidador primario se magnifica, posicionándose aún más como principal promotor de salud, que al desempeñar día a día sus funciones favorece la supervivencia del paciente en el hogar y retrasa lo máximo posible su institucionalización. Si éste enferma como producto de sus tareas, el trabajo asistencial se ve comprometido seriamente, generando al sector sanitario grandes costos en servicios, recursos humanos y materiales que pueden no ser suficientes ante la demanda que crece. De ahí que profundizar en el riesgo al que se encuentra expuesto el cuidador y las formas en que es posible apoyarlo sea relevante para comenzar a hacer frente a uno de los retos que se avecinan con motivo de la transición demográfica vivida en México, y en el mundo.

Así pues, la conformación de este trabajo parte de una noción general sobre el estado actual del envejecimiento para después ahondar en el conocimiento que se tiene acerca de la demencia tipo Alzheimer. Los últimos dos capítulos están destinados al tema del cuidador primario, que representan en sí mismos los pilares de esta labor documental.

CAPÍTULO 1

ENVEJECIMIENTO: NOTAS PARA UN CONTEXTO

1.1. Concepto

Envejecer es una etapa más de la vida que nos espera a todos; el cómo lo haremos se convierte en un punto a discutir que puede adquirir distintos matices y caminos.

En el presente, la notable proliferación de personas adultas mayores y las repercusiones que trae consigo, ha hecho que la investigación en torno al envejecimiento alcance más relevancia. En materia de salud, las enfermedades vinculadas a dicho grupo etario y su prevención han constituido fuentes productivas de estudio para los profesionales, englobando tanto al individuo como a su grupo social próximo: la familia.

Antes de tratar plenamente los objetivos que esta indagación persigue, se realizará un breve recorrido acerca del concepto de envejecimiento y su demografía, con el fin de ofrecer el contexto adecuado que permita reconocer la importancia que adquiere el estudio de los padecimientos en el anciano, en este caso la demencia tipo Alzheimer, en la época actual, y el grado de impacto que se extiende más allá del individuo mismo.

Para dar pie a este preámbulo es ineludible definir, en primera instancia, qué es el envejecimiento. Comenzará señalándose que el envejecimiento es un proceso complejo, plagado de cambios biológicos, psicológicos y sociales que son consecuencia del transcurso del tiempo, más no el producto de enfermedades (Millán, 2006). Es una parte más del ciclo vital que se relaciona con los acontecimientos ocurridos en etapas anteriores de la vida, pero también con características biodemográficas, socioeconómicas, culturales, familiares y sociales.

Desde la biología son dos los factores que permiten dar cuenta de la intensidad con que se produce este proceso: por un lado están los determinantes genéticos,

que propiciarán el denominado “envejecimiento primario” o “fisiológico”, y por otro, los factores derivados del ambiente, las enfermedades y alteraciones, que conducirán al “envejecimiento secundario” o “patológico” (Millán, 2006).

En el envejecimiento primario, los órganos y sistemas del cuerpo humano experimentan cambios naturales que de manera lenta llevan al decaimiento de sus funciones, mas no necesariamente conducen a la discapacidad. Por el contrario, el envejecimiento patológico está directamente relacionado con los aspectos médicos, donde la incidencia de factores internos o externos favorecen la presencia de enfermedades y conllevan a estados de dependencia (Franco y Sánchez, 2008).

El que una persona viva un envejecimiento patológico o normal, refiriéndose este último a un proceso donde el deterioro no es agravado ni por el estilo de vida ni por la presencia de enfermedades, no solo es una cuestión definida por el tiempo y por la estructura genética que posea, sino también está condicionada por la participación de otros tantos factores como los hábitos alimenticios, la actividad física y mental, los cuidados a la salud, etcétera.

Sin embargo, resulta cierto que las evidencias dejadas por la investigación sugieren que a medida que incrementa la edad en un individuo aumenta el riesgo y la probabilidad a que desarrolle estados crónicos e invalidantes a nivel físico, psíquico o ambos (Albuerne, 2002), por lo que se hace necesario conocer cuáles son las directrices que sigue un proceso de envejecimiento normal, para poder discernir qué cambios son producto de una evolución natural, o bien, cuáles podrían obedecer a la presencia de alguna anomalía susceptible a intervenir.

1.2. Características del envejecimiento

Así pues, el envejecimiento es un proceso continuo y gradual que opera acumulativamente con el paso del tiempo (Millán, 2006). Es un fenómeno multidimensional y dinámico, que involucra aspectos biológicos, físicos, sociales

económicos, psicológicos y políticos relacionados entre sí, de tal manera que no se puede aludir a uno sin mencionar a los demás (Ham Chande, 2000).

Es un proceso natural, irreversible e involuntario, que no se presenta de manera espontánea, puesto que sigue un curso lento que inicia en la concepción del ser y culmina con la muerte del mismo (Franco y Sánchez, 2008).

Se constituye como un fenómeno universal pero individualizado, porque si bien todos envejecemos, no lo hacemos a la misma velocidad ni en la misma forma, debido a que las circunstancias que configuran la vida (salud, ingresos económicos, familia, personalidad, educación, tipo de trabajo y demás) son distintas de persona a persona. Aún en el individuo mismo esto no ocurre de manera uniforme, pues los diferentes componentes del organismo envejecen a ritmos desiguales (Ham Chande, 2000).

Esto es, durante el envejecimiento algunas funciones declinan progresivamente, otras se mantienen estables hasta en etapas tardías y otras más no solo no se deterioran, sino que mejoran con el paso de los años (Millán, 2006).

Para efectos de este trabajo, no se tratarán a profundidad los cambios acontecidos en el envejecimiento, pues tal labor requiere de un escrutinio más sofisticado que pueda abarcar ampliamente las modificaciones sucedidas en los diferentes ámbitos de la persona, no obstante se dará una breve panorámica.

En el área fisiológica, la fortaleza muscular, el vigor, la agilidad y la resistencia se reducen; se produce la pérdida progresiva de células nerviosas y disminuye el volumen cerebral, así como la producción de neurotransmisores; la apariencia física (piel, uñas, talla y peso, dientes, pelo, etc.) sufre modificaciones; los órganos y sistemas del cuerpo declinan en sus funciones de manera lenta y en las mujeres, la llegada de la menopausia marca el fin de la vida reproductiva (Ham Chande, 2000).

En relación a las características cognitivas, hay una disminución de la memoria inmediata, haciendo que la información se capte con mayor demora y sea

complicado recuperarla; disminuye la inteligencia fluida pero se mantiene estable la cristalizada, que incluso en algunos casos puede aumentar; la velocidad para procesar la información se enlentece y el lenguaje se torna más rico, mejorando el vocabulario (Ham Chande, 2000; Millán, 2006).

En la persona mayor se espera que el estado afectivo revele mayor cautela, conformismo con la vida y aceptación del envejecimiento. En relación a la personalidad, ésta puede cambiar o mantenerse estable, dependiendo de las circunstancias que rodeen al individuo (Millán, 2006).

Con respecto al ámbito social, los roles desempeñados por la persona y el trato recibido cambian en función a las condiciones culturales, políticas y económicas que imperen en su contexto de vida; las responsabilidades son sustituidas por otras; el individuo se retira de la actividad laboral y depende de otros para cubrir sus costos de consumo (Ham Chande, 2000). Así mismo, el impacto del envejecimiento recae también sobre el grupo familiar, que se convierte en el principal recurso al que la persona acude cuando sus redes sociales externas empequeñecen, debido a la muerte del cónyuge, de los amigos y seres cercanos (Cubero, 2002).

No obstante, la familia no siempre se encuentra preparada para recibir en su seno a un adulto mayor, más aún cuando éste requiere de ayuda para cuidar de sí mismo.

Cubero (2002) refiere que los movimientos que se gestan en la familia con el envejecimiento se expresan en su dinámica: ahora el hijo, antes protegido por los padres, pasa a ser la persona que cuida de ellos, y el padre, proveedor y autoridad, se torna dependiente. La modificación de roles no es algo que suceda de manera similar en todos los grupos primarios, pues cada familia es y funciona de manera diferente, siguiendo sus propios códigos, normas, reglas e historia; empero, todos los miembros son afectados sin importar su edad.

Entonces, como puede observarse, el envejecimiento es un cúmulo de situaciones individuales y grupales entrelazadas entre sí. Adquiere diversos significados y se expresa en formas distintas. Puede ser vivenciado de manera agradable o lastimera, más ello no implica que el envejecimiento se conciba como algo patológico, enfermo. Y aunque cada ser es particular, los individuos de edad avanzada comparten ciertas necesidades que pugnan por cubrir.

Como principales demandas, los adultos mayores requieren el que puedan satisfacerse sus necesidades básicas, como es la alimentación, el vestido, el procurar una vivienda y la atención especializada. Buscan la satisfacción, también, de sus necesidades psicológicas y afectivas, el que sean tratados como adultos, esto es, con respeto, afecto, calidez e integridad; que se reconozca el valor de sus pérdidas y se les brinde sostén para la elaboración de sus duelos; que se les permita continuar la convivencia social y familiar, en lugar de aislarlos y, en este sentido, que se les apoye para el seguimiento de aquellas actividades que cubren un papel preponderante para la persona, ya sea a nivel cultural, familiar, social o religioso (Cubero, 2002).

Pero sobre todo, se halla la necesidad de construir una cultura del envejecimiento que permita a las personas vivir esta etapa con dignidad y otorgue a los demás la oportunidad de aprender y cooperar en dicho proceso. De ahí que un acercamiento al adulto mayor resulte imprescindible para comprender los retos que los años venideros plantean.

1.3. Demografía del envejecimiento en México

Hoy en día, México enfrenta una transición demográfica importante que despierta múltiples interrogantes entre los ámbitos político, económico, sanitario, cultural y social. Se trata del progresivo envejecimiento poblacional, que encuentra su inicio en las primeras décadas del siglo pasado.

Durante el siglo XX, el país experimentó variaciones significativas que promovieron profundos cambios en la estructura poblacional, en relación a la edad. En la década de los treinta, la declinación de las tasas de mortalidad constituyó uno de los logros más sobresalientes de México (Cárdenas, 1998), lo cual fue posible, en gran medida, por la continua expansión e intensificación de los programas y servicios de salud, que permitieron un mayor control sobre enfermedades infecciosas, parasitarias y respiratorias, propiciando una ganancia en la expectativa de vida de todos los grupos de edad, especialmente en niños y ancianos.

Así mismo, a mediados de los años setenta la nación fue testigo de una paulatina reducción en el crecimiento poblacional, que tuvo como principal determinante el descenso de la fecundidad. Tan solo, entre 1970 y 1990, la tasa global de fecundidad se redujo a la mitad, es decir, de un promedio de 6.8 hijos por mujer se pasó a un promedio de 3.4 hijos. Con esta caída, la base de la pirámide de población sufrió un gradual estrechamiento, desplazando el número de personas hacia los grupos de edad centrales, entre los 15 y 59 años (INEGI, 2005).

Según lo menciona Mendoza (1998), la disminución de la fecundidad obedeció a diferentes situaciones desencadenadas en el país, de las que cabe mencionar: la mejora en la escolarización, que hizo que cada vez más mujeres ingresaran a instituciones educativas, particularmente en edades fértiles; el progreso social, que permitió la incorporación de la mujer al ámbito laboral; las modificaciones en la organización doméstica; las mejoras en el acceso a los servicios de sanidad; el acelerado proceso de urbanización y las crisis económicas. Más la principal causa se halla básicamente en los cambios en los ideales reproductivos, que conllevaron a un replanteamiento de la conducta reproductiva (INEGI, 2005) gracias a que a partir de 1973 se dio inicio a los programas de planificación familiar en las instituciones públicas de salud, recayendo el impacto sobre las pautas conyugales y las prácticas anticonceptivas que se extendieron a todo el territorio mexicano.

Luego, la migración pasó a ser una variable con gran impacto sobre la distribución, estructura y volumen de la población. Resulta ser que la gente en edades

concentradas entre la adolescencia y adultez joven son las que mayormente migran, ya sea de forma interna o externa. Estas etapas de vida se corresponden con el proceso de independencia del hogar paterno, para formar uno propio, y con el inicio de la vida activa y económica (INEGI, 2005). La pérdida de población en estas edades, combinada con otros factores sociodemográficos, propicia que por cada 100 residentes en edades productivas (15 a 59 años) de localidades con menos de 2 500 habitantes, existan alrededor de 16 adultos de 60 años o más; en contraste, en las ciudades de 100 mil habitantes o más, la razón es de casi 11 por cada 100.

Las transformaciones anteriormente citadas sembraron las bases para el comienzo del proceso de envejecimiento poblacional. De esta manera, se puede observar que en el periodo comprendido entre 1970 y 2000 la población general incrementó a una tasa de 2.4% promedio anual, mientras que la del grupo de edad de 60 años o más lo hizo a un 3.2%. En dicho lapso, la proporción de adultos mayores pasó de 5.6% a 7.1% (INEGI, 2005). También tenemos que la expectativa de vida experimentó cambios substanciales. De 1980 a 2010, la expectativa de vida en hombres cursó de 64.0 a 73.1 años, en tanto que en las mujeres pasó de 70.0 a 77.8 años en el mismo periodo (CONAPO ,2012).

Actualmente se espera que para el año 2025 la proporción de personas de 60 años o más en México se acerque al 15% de la población total, mientras que para el 2050 sea de aproximadamente 28%, según las previsiones realizadas por el Consejo Nacional de Población (CONAPO, 2012).

Pero estas estimaciones resultan preocupantes dado el crecimiento contiguo de padecimientos en el adulto mayor, donde las principales causas de muerte se deben a enfermedades crónicas (CONAPO, 2010), definidas como afecciones de larga duración con una progresión generalmente lenta.

1.4. Estado actual del envejecimiento en el mundo

Es pertinente señalar que el envejecimiento poblacional es un fenómeno mundial inevitable, que se encuentra ligado a los procesos de urbanización, las transformaciones tecnológicas, la globalización y, de forma más íntima, con el desarrollo socioeconómico. Sin embargo, este evento no se da de forma homogénea entre los diversos países, pues si bien éstos mantienen patrones comunes, cada uno posee experiencias particulares que los lleva a establecerse en etapas distintas de transición. En concordancia con esto último, la Organización Mundial de la Salud (2012) expone que en el tiempo presente, la mayor concentración de adultos mayores se halla en países de ingresos medianos y bajos, luego de que las regiones ricas de Europa y América Latina vislumbraron primeramente esta evolución.

Los cambios demográficos en torno al envejecimiento revelan también que cada vez hay más personas en el mundo que logran alcanzar edades superiores a los 80 años. Se prevé que esta transformación adquirirá grandes proporciones en las siguientes décadas, de tal forma que para el 2050 se espera que la cifra de personas de 80 años o más se establezca en 400 millones, cuando a mediados del siglo pasado esta cifra era de tan sólo 14 millones en todo el globo (OMS, 2012).

Invariablemente, estas situaciones requieren que los servicios de salud amplifiquen sus esfuerzos y desarrollen estrategias de prevención e intervención ante la gran demanda de atención que se avecina, y que algunos países, debido a la rapidez del envejecimiento poblacional, ya exhiben.

La promoción de la salud debe ser la pieza esencial de toda respuesta mundial ante el envejecimiento, que ha de ser aplicada en cada una de las fases del ciclo vital, pues la historia de vida participa de manera significativa en la definición del próximo adulto mayor.

Los desafíos que plantea el envejecimiento son variados, y no por el hecho de que alcanzar una edad avanzada represente por sí mismo un problema de salud

social, puesto que envejecer es parte natural del curso de la vida y es posible llegar a éste con éxito. La cuestión radica en que tal periodo vital, así como otros, presenta sus propios riesgos, que combinadas con la mala salud derivada de la experiencia propia, dan como resultado la importante carga de morbilidad que esta población enfrenta.

Con frecuencia, las personas mayores presentan más de un problema de salud a la vez, pero los efectos de esas enfermedades difieren entre las naciones, siendo que en los países de ingresos bajos y medianos, los efectos son dos o tres veces mayores que en los de ingresos altos (OMS, 2012). Sin embargo, son los primeros países los que justamente no cuentan con un sistema de salud competente que les permita atender dichas necesidades.

En los países de ingresos altos, los principales problemas de salud en adultos mayores son, en orden de importancia: la cardiopatía isquémica, los trastornos visuales, la demencia, los cánceres y los accidentes cerebrovasculares. Por su parte, para los países de ingresos bajos y medianos las principales causas de morbilidad son: la cardiopatía, los accidentes cerebrovasculares, los trastornos visuales y la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (OMS, 2012). Es así que los problemas de salud de mayor frecuencia en el mundo consisten en enfermedades crónicas no transmisibles (es decir, que no son contagiosas).

La demencia es una de estas enfermedades no transmisibles que aquejan a la población adulta mayor, especialmente la demencia tipo Alzheimer. Es la principal causa de discapacidad en los países de ingresos altos, y la segunda a nivel mundial. En el año 2010 se reportaron 35.6 millones de casos en todo el mundo, y se estima que cada 20 años el número de personas con demencia se duplicará (OMS, 2012), ubicándose entre las principales causas de muerte en el mundo.

La demencia representa un grave problema de salud pública para las naciones industrializadas. Su presencia implica grandes demandas en servicios de salud y elevados costos para su atención especializada. Las acciones sanitarias a tomar han de considerar que esta enfermedad traspasa la barrera individual y se

extiende al marco de la familia, que en muchos casos termina haciéndose cargo de la persona que ya no es capaz de cuidar de sí misma.

CAPÍTULO 2

DEMENCIA TIPO ALZHEIMER

2.1. Concepto y antecedentes históricos

En 1901 el psiquiatra alemán Alois Alzheimer dio inicio al estudio del caso de Auguste D, una mujer que con 51 años de edad exhibía un cuadro clínico de delirio celotípico y déficit progresivo de la memoria, desarrollando finalmente un síndrome de demencia caracterizado por desorientación, parafasias, reducido nivel de comprensión del lenguaje, apraxia, agnosia e incapacidad para desempeñar las actividades de la vida cotidiana. Luego de cuatro años de evolución, sus trastornos fueron agravándose paulatinamente, falleciendo a los 55 años en medio de un estado de demencia avanzada. Los resultados de la exploración macroscópica cerebral revelaron una importante atrofia a nivel cortical, mientras que en el estudio microscópico del cerebro se hallaron lesiones en forma de conglomerados alojadas en el interior de las células, que coexistían con las placas seniles como parte de la neuropatología del envejecimiento. Para 1906, dichas observaciones fueron retomadas por Alzheimer en un congreso celebrado en Tübingen, a través del cual realizó la descripción de las características clínicas y anatomopatológicas apreciadas en la paciente Auguste D, que fueron publicadas posteriormente en 1907 (Cano y Matallana, 2008; Deví y Deus, 2004).

Más tarde, el ambiente médico denominó como *Enfermedad de Alzheimer* a esta patología particular en honor a la contribución científica de Alois Alzheimer, quien mostró las primeras averiguaciones de lo que en el presente constituye uno de los padecimientos más dolorosos y costosos, cuya magnitud se ha llegado a comparar con el cáncer y la hipertensión arterial.

En nuestros días, la demencia tipo Alzheimer se ha convertido en una amenaza para la población adulta mayor, resultando ajena a todo proceso de envejecimiento normal; ha sido colocada como una de las demencias más comunes, siendo que representa a más de la mitad del total de ellas (Cano y Matallana, 2008). Brevemente se explicará que una demencia es una afectación

adquirida del cerebro, generalmente de naturaleza crónica, que produce alteraciones cognitivas, conductuales y funcionales. Para su diagnóstico es indispensable que más de un área intelectual se vea comprometida y que en conjugación a las alteraciones de la conducta, de la personalidad y la afectividad, se produzca una declinación del nivel funcional de quien la desarrolla. (Bagnati, Allegri, Kremer y Taragano, 2003).

Así pues, la demencia tipo Alzheimer es una enfermedad que se distingue por ser progresiva, degenerativa, compleja, irreversible y terminal, que no es infecciosa ni contagiosa (Bagnati et al., 2003; Cano y Matallana, 2008). Consiste en un proceso patológico cerebral de evolución crónica, caracterizado por el deterioro severo de las funciones cognitivas, perturbaciones conductuales, trastornos de la personalidad y afectaciones del estado anímico (Acosta et al., 2011; Bagnati et al., 2003).

Su condición maligna obedece a la degeneración del sistema nervioso central, donde la atrofia es especialmente marcada en las zonas de la corteza, fundamentalmente en los lóbulos temporal y frontal, logrando que el tamaño y el peso cerebral se reduzcan (Cubero, 2002; Deví y Deus, 2004; Nieto, 2002). Diversas investigaciones ponen de manifiesto que las lesiones típicas que generan la destrucción de la red nerviosa son los depósitos de amiloide en los vasos, las deficiencias de acetilcolina, los ovillos neurofibrilares y las placas neuríticas (Bagnati et al., 2003).

La demencia tipo Alzheimer se da con frecuencia entre las personas de edad avanzada, por encima de los 65 años, sin embargo, también puede aparecer en personas de entre 45 a 64 años de edad (Bagnati et al., 2003; Nieto, 2002).

La literatura establece que de acuerdo a la edad de presentación se puede hablar de dos clases: la demencia tipo Alzheimer precoz, de inicio temprano o presenil, es aquella que aparece antes de los 65 años y la demencia tipo Alzheimer de inicio tardío o senil, es la que se presenta después de los 65 y comúnmente es la que se observa dentro de las consultas geriátricas (Arango y Fernández, 2003;

Deví y Deus, 2004; Donoso y Behrens, 2005). Como podrá distinguirse, el límite arbitrario establecido entre las formas seniles y preseniles son los 65 años.

Ahora bien, el inicio de la demencia tipo Alzheimer es insidioso, con un curso clínico lento, progresivo, gradual, continuo y persistente (Deví y Deus, 2004). Los primeros síntomas se asocian a una disminución de la memoria: el paciente comienza a olvidar detalles que entorpecen sus actividades diarias y que son fácilmente ignorados por la familia o atribuidos erróneamente al envejecimiento, sin embargo, estos olvidos se van a dar de manera diferente dependiendo de la edad, el papel social y la profesión del afectado. Luego, durante el transcurso de la enfermedad, a esta pérdida de memoria se suma la dificultad para orientarse en el tiempo y en el espacio, así como otros defectos cognitivos (alteración del lenguaje, agnosias, apraxias o alteración de las funciones visoespaciales). Aparecen también cambios en la conducta y en el humor (agresión, inseguridad, desconfianza o depresión), por lo cual, la persona ya no es como solía ser antes. (Acosta et al., 2011; Deví y Deus, 2004; Nieto, 2002; Ramírez y Amador, 2009). A estos indicios señalados se les conoce como Síntomas Psicológicos y Conductuales de la Demencia (SPCD), y en conjunto, conducen al paciente a la incapacidad para elaborar sus actividades cotidianas y a la pérdida de su autonomía funcional, por lo que poco a poco se convierte en un ser dependiente de su entorno (Losune, 2011).

En un primer momento, el paciente va necesitando que se le supervise constantemente, hasta que en las etapas avanzadas de la enfermedad la atención hacia él requiere de una vigilancia continua las veinticuatro horas del día, (Acosta et al., 2011; Ramírez y Amador, 2009).

La progresión del Alzheimer puede suceder lentamente durante unos años y después acelerarse. Pueden surgir periodos de estabilización en unas fases y en otras no, ya que la velocidad con que evoluciona no se da de manera homogénea entre la diferentes etapas que la conforman (Deví y Deus, 2004).

Se estima que la supervivencia promedio de un individuo con este mal fluctúa entre los 7 y 9 años (Donoso y Behrens, 2005), aunque autores como Deví y Deus (2004) establecen este parámetro entre los 2 y 20 años. No obstante, el tiempo que viva un paciente dependerá de la influencia de varios factores, entre los que se cuentan: la fase en la que se encontraba la persona al ser emitido el diagnóstico, la edad, los cuidados otorgados, los recursos sanitarios disponibles, las complicaciones médicas emergentes y el estado general de salud.

Al final, resulta muy probable que el aquejado muera por efecto de alguna infección o neumonía, puesto que con el avance de la enfermedad el sistema inmune se debilita convirtiendo a la persona en un ser vulnerable (Bagnati et al., 2003).

2.2. Manifestaciones clínicas

En la demencia tipo Alzheimer, las manifestaciones clínicas implican un profundo deterioro de las áreas cognitiva, conductual y psicológica del paciente. Los síntomas expresados no aparecen simultáneamente al inicio del padecimiento, sino que se van añadiendo y agravando conforme transcurre el tiempo, mermando cada vez más la autonomía y funcionalidad del individuo, hasta concluir con su muerte.

Al principio, las dificultades en la memoria y la pérdida de habilidades intelectuales pueden ser tan leves que no son detectados ni por la persona aquejada ni por sus familiares o amigos (Bagnati et al., 2003), sino que resultan llamativas a la par que interfieren con las actividades sociales, laborales y de la vida diaria.

Generalmente, una de las razones por la que los familiares llevan al paciente a consulta es porque notan que éste muestra olvidos repetidamente, comete fallos relevantes que a veces la persona misma intenta minimizar por pena o vergüenza, restándoles la importancia que merecen. Esta pérdida de memoria justamente se ha convertido en la característica cognitiva que mayormente se ha relacionado con

la demencia tipo Alzheimer, más no es la única. Su declinación es constante desde el inicio del proceso patológico, afectándose de forma precoz la memoria episódica y semántica, con una severa alteración en la capacidad para recordar hechos recientes, seguida posteriormente de la alteración en la memoria remota (Deví y Deus, 2004).

Aunado a las brechas mnésicas, surge a lo largo de la enfermedad, en grados y momentos distintos, la denominada triada afasia-apraxia-agnosia. Es usual que el trastorno del lenguaje se manifieste de entrada por una pérdida de fluidez de contenido: al paciente le resulta difícil encontrar las palabras adecuadas a lo que desea expresar, experimentando tropiezos a la hora de construir frases complejas, por lo que el habla disminuye considerablemente hasta llegar al mutismo total (Deví y Deus, 2004; Ramírez y Amador, 2009). Paulatinamente va sucediéndose la afasia, que se entiende como la incapacidad para realizar actividades motoras complejas, cuando de hecho, no existen alteraciones motoras, sensitivas o de comprensión que la expliquen. Y para cerrar la triada, se halla la agnosia, esto es, la imposibilidad para reconocer los estímulos que perciben los sentidos, en donde no figura como causalidad la presencia de algún trastorno de los órganos receptores, aquí se incluye a la prosopagnosia, que es la dificultad para reconocer los rostros y los lugares familiares (Cubero, 2002).

La capacidad para desarrollar actividades habituales, articular proyectos u organizar eventos encuentra dificultades a la hora de formular metas, planes de acción y estrategias a seguir. Es decir, el individuo muestra conflictos en cuanto a las funciones ejecutivas, encargadas del razonamiento, la planificación y la flexibilidad para regular y verificar los patrones de conducta que le permitan adaptarse al medio y cumplir con las normas sociales (Arango y Fernández, 2003; Deví y Deus, 2004; Román, Alcántara, Morientes y Lorza, 2007).

Por lo demás, existen otras funciones cognitivas que igualmente se incorporan al proceso patológico, de entre las que cabe resaltar la desorientación espacial y temporal, la alteración de las funciones visoespaciales, la incapacidad para aprender y asimilar conocimientos nuevos, la afectación del pensamiento

abstracto, del cálculo y la pérdida de la capacidad de juicio e introspección (Cubero, 2002; Nieto, 2002).

Acompañando a los trastornos cognitivos, se encuentra los síntomas afectivos y conductuales del Alzheimer. Estos componen la mayor preocupación del cuidador primario por ser difíciles de manejar y fuertes de percibir, requiriendo de una gran paciencia y tolerancia para hacerles frente.

Los cambios en la conducta del paciente son considerados siempre a partir de un estado previo al desarrollo de la enfermedad, pero en sí, éstos apuntalan a los berrinches, miedos nocturnos, apego excesivo al cuidador, cambios de humor, comportamiento intrusivo, reacción ante ruidos, agresividad verbal o física, agitación, inquietud, irritabilidad, gritos y deambulación sin objetivo (Acosta et al., 2011; Deví y Deus, 2004; Ramírez y Amador, 2009). Del mismo modo, se pueden exteriorizar conductas culturalmente inaceptables y desinhibición sexual, donde los pacientes pierden la noción del pudor y no distinguen las normas de convivencia, pudiendo pasearse desnudos delante de la familia y de extraños, o llegar a tocarse los genitales y zonas íntimas de su cuerpo independientemente de la situación que los rodee; otras veces su lenguaje se torna grosero y con insinuaciones al sexo opuesto. (Bagnati et al., 2003). Es importante considerar si en estos comportamientos existe algún factor que los provoca, por ejemplo, el desnudarse puede ocurrir si la ropa es incómoda y el tocamiento genital puede deberse a alguna infección en el tracto urinario, picor o molestia.

Son habituales también los trastornos del sueño y de la conducta alimentaria. En el primer caso tenemos que las personas con Alzheimer suelen tener problemas para iniciar el sueño, despertándose a media noche (lo que se conoce como insomnio de inicio medio) o despertando muy temprano (insomnio terminal). Con respecto a las complicaciones en la conducta alimentaria, estas pueden suceder por la negación del individuo a comer o porque constantemente solicita se le den alimentos; en este punto hay que considerar que con el progreso de la enfermedad, a las personas se les olvida si ya comieron o cómo deben usar los cubiertos, o bien, ciertas dificultades físicas se los impide (Bagnati et al., 2003).

En tanto a las manifestaciones psicológicas, tienden a incluirse la depresión, la ansiedad, la apatía, las alucinaciones y los delirios (Acosta et al., 2011; Deví y Deus, 2004; Ramírez y Amador, 2009).

En la apatía, el paciente se muestra falto de iniciativa, poco expresivo y sin que los hechos repercutan emocionalmente en él. Dada esta condición, suele estar ajeno a lo que sucede a su alrededor. Por su parte, la depresión puede darse en ausencia de llanto o quejas del estado anímico y no siempre aparece entre los casos. De manera frecuente se vislumbra en los estadios iniciales de la enfermedad, cuando el paciente es consciente de lo que le ocurre. Al ser así, al individuo se le ve solo en un rincón de la casa, comunicándose menos y disminuyendo su apetito; suele ocurrir que piense de forma recurrente en la muerte y en los que ya no están (Bagnati et al., 2003; Nieto, 2002).

Del mismo modo, no todos los pacientes presentan delirios, es decir, ideas fijas, irreductibles a la realidad, cuyos contenidos pueden ser extraños o extravagantes, mas son firmemente sostenidos por el sujeto aún cuando no pueden explicarse a través del sistema de creencias o del entorno cultural (Bagnati et al., 2003). Por lo regular las ideas delirantes que refiere el individuo con Alzheimer consisten en los actos de robo (alguien se lleva las cosas que no encuentra), de fantasma (anuncia convivir con personas ya fallecidas, como sus padres, o imaginarias), de celos y de persecución, que algunas veces desatan episodios violentos (Nieto, 2002).

Las alucinaciones pueden sobrevenir en cualquier modalidad sensorial generando percepciones erróneas sin objeto. La respuesta que da el paciente ante este fenómeno es variada, puede ir desde la indiferencia, hasta la angustia y el terror total (Bagnati et al., 2003; Román et al., 2007).

Tal como se aprecia, en el curso clínico de la demencia tipo Alzheimer, el individuo comienza a comportarse de manera irregular o diferente de como lo hacía antes, impactando en su ámbito familiar y personal. La manifestación de los síntomas, de acuerdo a sus momentos de expresión, conlleva a que el paciente pierda la

capacidad funcional en las diferentes áreas de su vida, hasta llegar el punto en que no es posible valerse ya por sí mismo.

2.3. Etiología

En el presente, aún se desconoce la etiología exacta de la demencia tipo Alzheimer (Ramírez y Amador, 2009), no obstante, los hallazgos provenientes de los estudios científicos han logrado identificar la participación de ciertos elementos que funcionan como factores de riesgo para adquirirla.

En primera instancia, se considera que el factor de riesgo principal es la edad. A medida que la población envejece, incrementa significativamente la prevalencia de la enfermedad, expresándose de manera poco usual en personas por debajo de los 65 años, pero afectando a una de cada tres personas con 85 años o más (Bagnati et al., 2003; Deví y Deus, 2004; Lorenzo y Fontán, 2003).

Adicionalmente, la búsqueda para intentar descubrir demás rutas que promuevan su adquisición se centra, por una parte, en el interjuego de los componentes genéticos del organismo, y por otra, en las situaciones ambientales a las que se ve expuesto el individuo.

En el plano genético, los genes cuyas mutaciones intervienen en el proceso de la enfermedad son básicamente tres: el gen de la proteína precursora de amiloide (PPA) en el cromosoma 21, el gen de la presenilina 1 (PS1) en el cromosoma 14 y el gen de la presenilina 2 (PS2) en el cromosoma 1 (Donoso y Behrens, 2005; Lorenzo y Fontán, 2003). La actuación de estas mutaciones conducen a la formación de depósitos anómalos de amiloide insoluble, originando la acumulación excesiva de las tipificadas placas neuríticas en el cerebro y de los ovillos neurofibrilares que se hallan compuestos de agregados intracelulares de proteína TAU anormalmente fosforilada (Bagnati et al., 2003).

La beta-amiloide al elevar el calcio intracelular a niveles tóxicos, daña y destruye a la neurona produciendo la liberación del contenido intracelular que atrae a las

células inmunológicas, desembocando un proceso inflamatorio que contribuye a la destrucción de los tejidos (Román et al., 2007).

En este sentido, se podría decir que la demencia tipo Alzheimer altera el funcionamiento neuronal a tres niveles: la comunicación de célula a célula, el metabolismo y los mecanismos de reparación celular (Román et al., 2007).

Por su parte, los polimorfismos en el alelo ApoE, codificado en el cromosoma 19, incrementan la susceptibilidad de padecer Alzheimer (Lorenzo y Fontán, 2003). Su presencia aumenta considerablemente la certeza del diagnóstico en personas con deterioro cognitivo comprobado, más no es concluyente, ya que la enfermedad puede aparecer también en personas que no presentan el alelo ApoE (Bagnati et al., 2003).

Los cambios patológicos que son característicos de esta enfermedad están presentes en el cerebro de las personas con síndrome de Down también, lo que hacen de este último un factor de riesgo. Dentro de la fisiopatología de la demencia tipo Alzheimer, la proteína precursora de amiloide juega un papel muy importante. Anteriormente se mencionó que dicha proteína se encuentra regulada por la acción de un gen localizado en el par de cromosomas 21, que en el caso del síndrome de Down, y dada su característica, en lugar de tener 2 cromosomas 21 posee tres. Mediante esta condición, igualmente en el síndrome de Down aparecen las placas seniles y los ovillos neurofibrilares en el cerebro, por lo que se sugiere la relación entre estas dos enfermedades (Bagnati et al., 2003).

Por último, la historia familiar de demencia puede elevar la probabilidad de padecer Alzheimer, aunque no se ha estipulado como un aspecto determinante (Bagnati et al., 2003).

En lo concerniente a los factores ambientales se hallan: el consumo de altos niveles de aluminio en agua, el consumo de tabaco y el abuso del alcohol, el tipo de alimentación, los hábitos de vida, la exposición al estrés y la falta de actividad física y mental (Deví y Deus, 2004; Nieto, 2002).

Otros tantos se derivan de padecimientos tales como: la depresión, los accidentes cerebrovasculares, la enfermedad de Parkinson, el hipotiroidismo, la hipertensión arterial, la Diabetes Mellitus, la dislipidemia (elevación del colesterol) y los traumatismos craneoencefálicos con pérdida de conocimiento (Deví y Deus, 2004; Nieto, 2002; Ramírez y Amador, 2009). En el caso de la depresión, esta puede ser tanto síntoma como factor de riesgo (Bagnati et al., 2003).

Un elemento que es recalado frecuentemente por los autores, es el nivel educativo. La actividad intelectual favorece la conectividad neuronal y aumenta la reserva cognitiva del cerebro. Se ha encontrado que los sujetos con baja instrucción son más susceptibles a padecer este tipo de demencia, recordando que en ella se produce el deterioro de las funciones cognitivas (Nieto, 2002; Lorenzo y Fontán, 2003).

También se ha propuesto considerar al género como posible factor de riesgo debido a que se observa mayor incidencia en la población femenina que en la masculina, sobre todo en aquellas mujeres que tienen un grado menor de instrucción (Lorenzo y Fontán, 2003). Pero esta diferencia bien puede corresponder a la sobrevivencia que cada sexo muestra a nivel de población (Fernández, 2000).

La investigación refiere que algunos factores ambientales pueden desplazarse a ambos lados de la balanza: pueden representar un factor de riesgo o un factor de protección. Empero, es difícil hablar de una posición concreta, pues la demencia tipo Alzheimer es un padecimiento que reúne aspectos genéticos, ambientales y personales, asumiendo una complejidad que sigue intentando comprenderse día a día.

2.4. Fases

Gran parte de la literatura destinada al estudio de la demencia tipo Alzheimer concibe a ésta como un proceso patológico que cursa clínicamente a lo largo de

tres estadios, designados como fase inicial o leve, fase moderada o intermedia y fase avanzada o severa.

Cada estadio pretende dar cuenta de la gravedad con que progresa la enfermedad, describiendo los cambios característicos y los cuidados elementales que se requieren en ese lapso.

Determinar en qué fase de la enfermedad se sitúa el paciente ayudará al diseño del tratamiento terapéutico, ya sea por medio de estrategias farmacológicas, no farmacológicas o ambas, y permitirá conocer cuáles son las situaciones que constituyen el foco de atención y de apoyo.

En las líneas sucesivas se desarrollarán las descripciones de cada fase clínica contenida en la demencia tipo Alzheimer, a fin de que sea comprendida la magnitud que alcanza este padecimiento para el paciente y para la familia misma.

Fase inicial o leve

Para Ramírez y Amador (2009), la primera fase dura, en promedio, de dos a cuatro años, y es en este espacio donde comienzan a emerger las primeras alteraciones en el paciente, que pueden manifestarse gradualmente o de forma repentina durante un periodo de estrés o ante un evento traumático, como la muerte de un familiar (Deví y Deus, 2004).

Cuando la persona percibe variaciones en su funcionamiento actual, comienza a sospechar que hay algo que le está ocurriendo. Preocupada y con temor no se atreve a solicitar ayuda, y puede en ocasiones tomar la resolución de ocultarlo, de disimular ante los demás, fingiendo que se encuentra y se siente bien. No obstante, a las primeras alteraciones se le suman otras que posteriormente interfieren poco a poco en el desempeño de la persona dentro de su contexto.

Una de las áreas en el individuo que se ve afectada durante la fase inicial o leve es la cognición, básicamente en las funciones de:

- Memoria. El declive de las funciones mnésicas comienza con la pérdida moderada de la memoria reciente. Primeramente, la persona exhibe, de manera frecuente, pequeños olvidos y dificultades para recordar cualquier tipo de información, como dónde colocó las llaves o cuál era el recado que tenía que transmitir (Ramírez y Amador, 2009). El aprendizaje de nuevos contenidos y la evocación de información reciente se tornan difíciles, provocando que el individuo se vuelva reiterativo. Asimismo comienza a afectarse la memoria semántica (de conceptos), pero la memoria implícita (de procedimientos) y la lejana aún permanecen intactas. No muy tarde, los fallos en la memoria comienzan a interferir en las actividades de la persona, y promueven un estado de ligera confusión o atontamiento (Bagnati et al., 2003; Deví y Deus, 2004).
- Desorientación espacial. Junto con la pérdida de memoria, la desorientación espacial constituye uno de los síntomas más sobresalientes del Alzheimer. En ella, se pierde momentáneamente la referencia espacio-temporal, llegando incluso a surgir en la persona el miedo a extraviarse al andar por la calle. La desorientación espacial es más común en los entornos no cotidianos (Deví y Deus, 2004; Nieto, 2002).
- Lenguaje. Al comienzo de la fase, el individuo es capaz de formar parte de una conversación compleja, aunque presenta leves problemas para encontrar las palabras adecuadas a lo que desea expresar, defecto que se conoce como anomia (Arango, 2008; Arango y Fernández, 2003). Con el transcurso del tiempo la anomia se agudiza y la persona comienza a perder vocabulario, empobreciéndose el lenguaje oral y escrito. Debido a estos cambios, las frases suelen ser más cortas y poco fluidas, mezclándose por lo general ideas sin relación. Ahora, resulta difícil para el paciente seguir conversaciones complejas y solo puede leer textos elementales (Deví y Deus, 2004; Nieto, 2002; Ramírez y Amador, 2009).
- Razonamiento y pensamiento. Los conflictos se centran en las capacidades de abstracción, de planificación y de juicio (Bagnati et al., 2003; Deví y Deus, 2004).

Deus, 2004). Esto se refleja en las dificultades que tiene el paciente al intentar resolver problemas de la vida cotidiana, pues le resulta complicado estructurar un plan y decidir la opción ideal que mejore la situación comprometida.

- Atención. Los problemas de atención se derivan de la falta de concentración que despliega el paciente ante los diversos estímulos que lo rodean, donde está afectada la capacidad de discriminación (Deví y Deus, 2004).

Además de las alteraciones cognitivas surgen también alteraciones en la personalidad y en el estado emocional. Es común que el paciente muestre cambios bruscos de humor, agitación, desconfianza, irritabilidad y agresividad (Deví y Deus, 2004; Ramírez y Amador, 2009), incluso sin causa aparente, desencadenando situaciones de confrontación con las personas que le rodean (Nieto, 2002).

Bajo la frustración que le provoca el no poder llevar a cabo las labores que solía hacer, la persona se siente ansiosa, triste, desesperanzada e inquieta, pues su futuro se le antoja incierto. Lentamente se separa de sus amigos y disminuye el contacto con sus familiares, la apatía le lleva a estar distante, indiferente y emocionalmente pasivo (Ramírez y Amador, 2009).

La consciencia de la pérdida de la memoria y el quiebre del funcionamiento diario, pueden fomentar la depresión, caracterizada por el retraimiento, la desesperación y la pérdida del interés por la vida y sus placeres (Ramírez y Amador, 2009). La depresión puede ser duradera y obstaculizar los efectos del tratamiento clínico y la motivación a realizar actividades con el fin de conservar las funciones cognitivas y retrasar su deterioro.

Tempranamente pueden presentarse los trastornos del sueño, donde la persona sufre de una ausencia de sueño profundo, lo que la lleva a despertarse muchas veces y a tener dificultades para volver a dormir (Ramírez y Amador, 2009).

El funcionamiento cotidiano sufre una ruptura. Las actividades de la vida diaria se realizan con un bajo rendimiento, sobre todo aquellas que muestran un alto nivel de exigencia (Deví y Deus, 2004), por lo que la persona debe alejarse de tareas como conducir vehículos o trabajar (dependiendo de las labores desempeñadas), que pueden ponerlo en riesgo.

Las actividades de la vida diaria que se afectan primero son las instrumentales, como llevar la casa, manejar el dinero, manejar aparatos, preparar comida, controlar la medicación y llamar por teléfono. Las que se conservan por cierto tiempo son las básicas, tales como el cuidado personal, el peinarse, lavarse, comer y controlar esfínteres.

De esta manera, pese a que la persona se ve obligada a disminuir la elaboración de tareas complejas, puede aún realizar otras actividades que sean rutinarias, de manera independiente, pero aparecerán fallas en el momento en que el paciente se salga de ellas (Acosta et al., 2011; Nieto, 2002).

Acorde a la evolución de la enfermedad, se inicia una pérdida variable de la autonomía, avanzando progresivamente a la dependencia. No obstante, en la primera fase de la enfermedad, el desempeño del paciente en su autocuidado es adecuado, aunque requiere supervisión, permanece consiente del medio que lo rodea, es capaz de entender la naturaleza básica de los eventos y las situaciones, así como de expresar sus sentimientos y opiniones (Arango, 2008; Bagnati et al., 2003).

Las modificaciones del entorno, provocadas por la enfermedad, se dan especialmente en la familia, por lo que se le debe orientar para que comprenda al paciente y procure mantener la serenidad y el equilibrio.

Los familiares tienen que realizar una serie de cambios para organizarse. Deben tomar decisiones importantes, decidir dónde y con quién vivirá el paciente, quién lo cuidará y se encargará de su correcta medicación o, si sus posibilidades económicas lo permiten, en que institución se le puede alojar para su cuidado. Tienen que planear y prevenir riesgos a corto y largo plazo. Deben diseñar

estrategias que procuren la seguridad del enfermo, por ejemplo, colocarle una placa con los datos y la dirección en caso de que se pierda, arreglar la casa para facilitarle al paciente el andar o el localizar objetos, colocar calendarios que orienten a la persona en el tiempo, entre otros. Pero gran parte de estas operaciones van a depender de la dinámica entre los miembros, de la relación entre ellos y con el paciente, de los ingresos económicos y recursos sociales, de la información y la claridad con que la tienen.

Fase moderada o intermedia

El tiempo de duración de la fase moderada puede prolongarse hasta diez años (Ramírez y Amador, 2009) y en la medida en que ésta transcurre resulta más fácil determinar el diagnóstico de la demencia tipo Alzheimer.

Al llegar a esta fase, los problemas acontecidos en la etapa anterior se agudizan y el paciente se vuelve más dependiente de su entorno.

Los déficits cognitivos continúan desarrollándose. La pérdida de memoria es severa, los pacientes solo recuerdan aquello que fue aprendido fuertemente y olvidan los acontecimientos recientes, como si ya han comido o se han bañado; todo lo nuevo lo olvidan rápidamente. Poco a poco, la memoria remota, la de los acontecimientos pasados, se afecta gravemente y el individuo confunde las experiencias vividas y los lugares cotidianos (Bagnati et al., 2003; Deví y Deus, 2004; Nieto, 2002; Ramírez y Amador, 2009).

En el lenguaje, la pérdida y el empobrecimiento del vocabulario se acentúan y contribuyen a que al paciente le sea costoso concluir sus frases y llamar a las cosas por su nombre. Paulatinamente su comunicación disminuye y habla menos, apareciendo las respuestas perseverativas, los circunloquios y los discursos vacíos de contenido (Arango, 2008; Arango y Fernández, 2003; Ramírez y Amador, 2009). Mas la alteración del lenguaje no sólo recae en la expresión verbal, sino también en la comprensión oral y escrita (Deví y Deus, 2004).

En esta fase aparecen los síntomas agnósicos retratados a través de la dificultad del paciente para reconocer las cosas, a las amistades y a los familiares, con los cuales llega incluso a negar el parentesco (Nieto, 2002; Ramírez y Amador, 2009).

Prosiguiendo con los síntomas cognitivos, tenemos que el paciente tiende a desorientarse en lugares fuera de su hogar, por lo que no puede ir sólo a ningún sitio porque es probable que se pierda. También, existen ocasiones en las que el paciente puede perderse en su propia casa, luego de que la enfermedad ha avanzado más (Nieto, 2002; Ramírez y Amador, 2009). En cuanto a las relaciones temporales, las personas con Alzheimer se hallan desorientadas en el tiempo, confundiendo las fechas y mezclando los eventos ocurridos con anterioridad (Deví y Deus, 2004), mientras que la orientación en persona se encuentra intacta.

El deterioro en la capacidad de juicio y de razonamiento en el individuo lo llevan a tener dificultades para resolver problemas y tomar decisiones correctas, a dejar de preocuparse por su apariencia física y a no seguir o comprender las convenciones sociales (Deví y Deus, 2004; Ramírez y Amador, 2009).

A nivel psiquiátrico, dos síntomas derivados de las anomalías en la sensopercepción son las alucinaciones y los delirios. La persona experimenta falsas ilusiones, puede expresar que está viendo a algún familiar que no se encuentra en la casa o que ya murió. En cuanto a los delirios, estos pueden ser de persecución o de robo (Ramírez y Amador, 2009).

Otros cambios más se observan en la progresión de las alteraciones conductuales y de personalidad, que suelen ser la más difíciles de manejar por el ambiente familiar ante el impacto que generan.

Es muy posible que el paciente muestre reacciones impropias de su carácter, que se muestre enojado, sumiso, desconfiado, inquieto, apático, irritado, agresivo o violento, con frecuentes crisis de ansiedad y de pánico (Nieto, 2002; Ramírez y Amador, 2009). Asimismo, surgen alteraciones de la conducta sexual, en donde la persona puede demandar sexo excesivamente o comportarse inadecuadamente con su pareja u otras personas. Y dado que su capacidad de juicio social está

deteriorada, el paciente puede desnudarse en público, acariciar sus genitales o intentar realizar tocamientos a otros (Ramírez y Amador, 2009).

En esta fase son comunes los trastornos de la conducta alimentaria y del sueño. En el primer caso, puede suceder que el paciente desee comer más debido a que, por los problemas de memoria, no recuerda si ya lo hizo, o bien, puede no querer ingerir alimentos porque ha olvidado cómo usar los utensilios y al verlos no comprende su función (Ramírez y Amador, 2009). En cuanto a los problemas del sueño, durante las noches al paciente puede resultarle difícil pernoctar, porque no relaciona a la oscuridad con el dormir, de hecho, a menudo puede suceder que se haga una inversión total del ciclo normal del sueño.

Un área que resulta afectada bajo la demencia tipo Alzheimer es la motora. Su afectación se ubica en los trastornos psicomotrices, de movilidad, baja secuencia de movimientos, bajo tiempo de reacción, ralentización progresiva de movimientos, leve bradicinesia, rigidez muscular, mioclonias (contracciones musculares), distonías y pérdida gradual del patrón de marcha. Aquí se engloba a la apraxia, es decir, el deterioro de la capacidad motora para resolver tareas aunque las funciones estén intactas, y puede ser constructiva, ideomotriz, ideacional y del vestirse. Los desórdenes motores dan pauta al riesgo de caídas y accidentes en el paciente, por lo que hay que diseñar medidas para prevenirlos (Arango, 2008; Deví y Deus, 2004; Nieto, 2002).

La gravedad con la que surgen y evolucionan los síntomas deriva en una creciente necesidad de ayuda y asistencia, por parte del paciente, para poder realizar las actividades de la vida diaria. Si bien él aún puede realizar tareas simples, en un momento estas comenzarán a resultarle difíciles (Nieto, 2002).

En principio, la persona es capaz de caminar sin ayuda y de comunicarse con los demás, sin embargo no puede desenvolverse en un entorno laboral. Puede desempeñar, bajo supervisión, algunas actividades simples, como poner la mesa, pero requiere ayuda continua en actividades complejas, ya que debido al deterioro en la memoria, el paciente no recuerda qué debe hacer ni cómo (Deví y Deus,

2004). Ante el abandono de su imagen, el individuo requiere de asistencia tanto para vestirse como para su higiene personal, procurando siempre se le respete su intimidad y dignidad (Arango, 2008; Deví y Deus, 2004).

Para esta etapa, el paciente no puede vivir solo de manera autónoma en su domicilio, puesto que precisa de ayuda en las tareas domésticas. Tampoco puede mantener actividades de forma independiente fuera de casa o viajar solo, por lo que se da un mayor aislamiento del mundo social (Deví y Deus, 2004).

Dadas estas circunstancias, el paciente es cada vez más dependiente del cuidador primario, quien continuamente debe recordarle cosas como la hora del baño, cómo lavarse las manos, cómo comer, qué ya hizo y qué no (Arango, 2008).

Conforme transcurre la enfermedad, la atención se deberá enfocar a detectar y prevenir el riesgo de caídas y posibles accidentes, minimizando riesgos por medio de la implementación de cambios prácticos para la seguridad del paciente y la tranquilidad del cuidador.

Fase avanzada o severa

Para la última etapa de la enfermedad, el individuo es un ser totalmente diferente a como era antes del padecimiento. Ya no es una persona funcional y su atención implica de un tiempo, dedicación y esfuerzos considerables por parte del cuidador primario.

Durante un periodo que va de uno a dos años (Ramírez y Amador, 2009), la decadencia en las diferentes áreas alcanza niveles importantes y el estado de salud languidece hasta desembocar en la muerte.

Llegado este momento, el compromiso de las funciones intelectuales es total. La amnesia se ha propagado y la persona queda desprovista de sus recuerdos, reteniendo solo algunos fragmentos de su pasado de manera imprecisa y limitada (Deví y Deus, 2004). En el lenguaje, el curso de la afasia es global y provoca que el paciente ya no sea capaz de hablar ni de comprender lo que se le dice, solo balbucea y repite palabras sin sentido, estereotipadamente, cayendo después en

un mutismo profundo y rompiendo la posibilidad de comunicación verbal con los otros (Nieto, 2002; Ramírez y Amador, 2009).

Ya no hay razonamiento ni juicio. Las referencias espacial, temporal y de persona se pierden, generando una desorientación completa (Nieto, 2002). Por ende, el paciente es totalmente inconsciente de los eventos que ocurren a su alrededor: desconoce el lugar, el día y el año en que se encuentra, aquello que lo rodea, incluso desconoce su propio hogar. El desarrollo de la agnosia lo obliga a no poder reconocer a sus familiares, ni a las cosas. (Bagnati et al., 2003; Deví y Deus, 2004).

En el área conductual, siguen presentes la agitación psicomotora, la ansiedad, sobre todo por las tardes y las noches, y la agresividad, aunque en menor escala al igual que el comportamiento sexual. Antes de verse afectadas severamente las funciones de la marcha, el individuo puede deambular sin objeto alguno por la casa, aumentando el riesgo de que salga de ella o sufra accidentes por caídas (Ramírez y Amador, 2009). A la postre, el sujeto permanece inactivo la mayor parte del tiempo y en estado de somnolencia, cayendo en un encamamiento del que ya no se recupera. Los conflictos para caminar son debido a las complicaciones en las funciones motoras, que además se caracterizan por el retorno de los reflejos primarios, las mioclonias o convulsiones, las dificultades para tragar los alimentos aunque estos sean administrados en forma líquida, la pérdida del control de esfínteres, que implica la incontinencia urinaria y fecal, y la rigidez que conducen al individuo a adquirir temporalmente lo que se ha nombrado como “posición fetal” (Acosta et al., 2011; Deví y Deus, 2004).

En suma, las deficiencias iniciadas en las fases anteriores y prolongadas hasta este punto, han mermado evidentemente la autonomía del paciente y han hecho de él un ser dependiente en su totalidad, que requiere asistencia permanente las veinticuatro horas del día para comer, vestirse, bañarse y llevar a cabo todas sus actividades.

En esta etapa la salud del paciente se torna frágil y con mayor susceptibilidad a desarrollar complicaciones médicas severas, resumidas en déficits nutricionales, contracturas musculares como consecuencia de la inmovilidad, alteraciones urinarias, circulatorias, respiratorias, de articulaciones y musculares, formación de úlceras por decúbito, cuadros infecciosos y trastornos de deglución (disfagia), alteración en la función salivadora que impide masticar alimentos sólidos y disminución en la capacidad del intestino que afecta la absorción de los alimentos (Acosta et al., 2011; Deví y Deus, 2004; Nieto, 2002).

Por su parte, es necesario que los familiares aprendan mecanismos básicos de cuidados en enfermería y primeros auxilios, para saber cómo deben actuar ante los padecimientos médicos, tales como la extracción de flemas para evitar que el paciente se ahogue, los cambios de postura para disminuir la formación de úlceras y la colocación de la sonda para alimentarlo (Nieto, 2002).

Al final, el paciente muere por causa del desarrollo de las anomalías médicas mencionadas anteriormente, en medio de un estado de deterioro global (Arango, 2008).

2.5. Diagnóstico

Evaluación del paciente

La demencia tipo Alzheimer es una enfermedad difícil de detectar en etapas tempranas, pero fácilmente reconocible en fases posteriores. Para hacer su diagnóstico se requiere de recursos humanos especializados que efectúen diferentes evaluaciones clínicas con el fin de recabar evidencia objetiva.

Básicamente la evaluación del paciente consiste en la elaboración de la entrevista e historia clínica, el examen neuropsicológico, los estudios de neuroimagen, las exploraciones físicas y los análisis de laboratorio, resultando fundamental la exactitud de los datos recogidos.

La entrevista puede llevarse a cabo con el paciente mismo, si es posible, y necesariamente con los familiares o personas que se dedican a su cuidado. La entrevista con estos últimos es un recurso valioso y es preferible realizarlo fuera de la vista del paciente en caso de que éste muestre diferencias de criterios acerca del problema por el que se consulta (Cubero, 2002). Por su parte, la entrevista representa para el profesional la oportunidad de observar el grado de colaboración del paciente, su nivel de atención y estado de conciencia, su estado emocional, cambios repentinos de carácter y humor, apariencia, postura y comportamiento, incluso las quejas subjetivas; debe observar aquellos signos indirectos que sugieren la presencia de déficits importantes.

En la historia clínica, los resultados obtenidos deben señalar a detalle la fecha aproximada en que comenzaron los síntomas y cómo se manifestaron; si el comienzo coincidió con algún evento traumático, enfermedad o cirugía; cuál ha sido el ritmo de la evolución, esto es, si ha sido fluctuante, progresivo o escalonado; si ha empeorado y a qué factores se encuentran relacionados; si existen otras enfermedades además de la del motivo de consulta; qué medicamentos consume el paciente en el presente y cuáles en el pasado; antecedentes familiares de Alzheimer o de algún proceso similar, no solo en la línea ascendente, sino también en los hijos y nietos; historia familiar de algún tipo de trastorno psiquiátrico o vascular; historia de consumo de sustancias y bebidas alcohólicas; riesgos cardiovasculares; nivel educativo y capacidad funcional y social previas a la manifestación de los síntomas (Bagnati et al., 2003; Cubero, 2002).

Igualmente se averiguan cuáles han sido los síntomas cognitivos, conductuales, psicológicos y neurológicos del paciente desde que inició la enfermedad (Cubero, 2002), así como la repercusión que éstos han tenido sobre las actividades de la vida cotidiana.

En torno a la evaluación neuropsicológica, se analizan y miden las distintas funciones cognitivas del paciente por medio de diferentes pruebas (Bagnati et al.,

2003), y a través de la exploración física se busca conocer la actividad corporal y la existencia de alguna alteración.

Los estudios de neuroimagen, tales como la Tomografía por Emisión de Positrones o la Resonancia Magnética Funcional, suelen ser caros para el paciente y sus familiares, por lo que no en pocas ocasiones se opta por prescindir de ellos (Bagnati et al., 2003), aún cuando los datos proporcionados son importantes.

Las pruebas de laboratorio, como análisis de sangre y orina, tienen por objetivo identificar condiciones médicas que pueden interferir en el funcionamiento cognitivo del sujeto, tales como infecciones, anemia, diabetes, enfermedades del riñón o del hígado, deficiencias vitamínicas, anormalidades de la tiroides y problemas cardiacos.

Criterios diagnósticos

Se considera que el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer debe realizarse de acuerdo a los criterios del DSM-IV-TR (2005) y el CIE-10 (1994).

El DSM-IV-TR (2005) establece como criterios diagnósticos los siguientes puntos.

A. La presencia de los múltiples déficits cognoscitivos se manifiesta por:

- 1) Deterioro de la memoria (deterioro de la capacidad para aprender nueva información o recordar información aprendida previamente)
- 2) Una (o más) de las siguientes alteraciones cognoscitivas:
 - a) Afasia (alteración del lenguaje)
 - b) Apraxia (deterioro de la capacidad para llevar a cabo actividades motoras, a pesar de que la función motora está intacta)
 - c) Agnosia (fallo en el reconocimiento o identificación de objetos, a pesar de que la función sensorial está intacta)

d) Alteración de la ejecución (p. ej., planificación, organización, secuencia y abstracción)

B. Los déficits cognoscitivos en cada uno de los Criterios A1 y A2 provocan un deterioro significativo de la actividad laboral o social y representan una merma importante del nivel previo de actividad.

C. El curso se caracteriza por un inicio gradual y un deterioro cognoscitivo continuo.

D. Los déficits cognoscitivos de los Criterios A1 y A2 no se deben a ninguno de los siguientes factores:

1) Otras enfermedades del sistema nervioso central que provocan déficits de memoria y cognoscitivos (p. ej., enfermedad cerebrovascular, enfermedad de Parkinson, corea de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia a presión normal o tumor cerebral).

2) Enfermedades sistémicas que pueden provocar demencia (p. ej., hipotiroidismo, deficiencia de ácido fólico, vitamina B 12 y niacina, hipercalcemia, neurosífilis, infección por VIH).

3) Enfermedades inducidas por sustancias.

E. Los déficits no aparecen exclusivamente en el transcurso de un delirium.

F. La alteración no se explica mejor por la presencia de otro trastorno del Eje I (p. ej., trastorno depresivo mayor, esquizofrenia).

Según la edad de inicio de la demencia tipo Alzheimer, se habla de dos subtipos: de inicio temprano, cuando la demencia se presenta a los 65 años o antes, y de inicio tardío, donde la demencia inicia después de los 65 años.

El DSM-IV-TR (2005) menciona que los sujetos con familiares de primer grado con demencia tipo Alzheimer de inicio precoz, tienen mayor probabilidad de desarrollar

este trastorno. Asimismo, indica que la duración media de la enfermedad desde el inicio de los síntomas hasta la muerte es de 8 a 10 años.

En su versión reciente, el DSM-V (2013) establece que para el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer probable deben estar presentes los siguientes aspectos:

1. Evidencias de una mutación genética causante de la enfermedad de Alzheimer en los antecedentes familiares o en pruebas genéticas.
2. La aparición de las consiguientes características:
 - a. Evidencias claras de un declive de la memoria y del aprendizaje, y por lo menos de otro dominio cognitivo (basada en una anamnesis detallada o en pruebas neuropsicológicas seriadas).
 - b. Declive progresivo, gradual y constante de la capacidad cognitiva sin mesetas prolongadas.
 - c. Sin evidencias de una etiología mixta (es decir, ausencia de cualquier otra enfermedad neurodegenerativa o cerebrovascular, otra enfermedad neurológica, mental o sistémica, o cualquier otra afección con probabilidades de contribuir al declive cognitivo).

En el caso de que no se detectara evidencia alguna de mutación genética causante de la enfermedad de Alzheimer mediante una prueba genética o en los antecedentes familiares, el diagnóstico pertinente se realiza como enfermedad de Alzheimer posible, teniendo en cuenta los elementos siguientes:

1. Evidencias claras de declive de la memoria y el aprendizaje.
2. Declive progresivo, gradual y constante de la capacidad cognitiva sin mesetas prolongadas.
3. Sin evidencias de una etiología mixta.

Por su parte, el CIE-10 (1994) acuña el término Demencia en la enfermedad de Alzheimer, a diferencia del DSM-IV-TR, y contempla que para el diagnóstico se requiere de todos estos síntomas:

1. Presencia de un cuadro demencial: deterioro de la memoria reflejada en la alteración de la capacidad de registrar, almacenar y recuperar la información nueva y pérdida de contenidos mnésicos relativos a la familia o al pasado; deterioro del pensamiento y del razonamiento, reducción del flujo de ideas, deterioro en el proceso de almacenamiento de información, dificultad para prestar atención a más de un estímulo a la vez y dificultad para cambiar el foco de atención. Los síntomas deben estar presentes por lo menos durante seis meses e interferir con las actividades de la vida cotidiana.
2. Comienzo insidioso y deterioro lento.
3. Ausencia de datos clínicos que sugieran que el trastorno mental pudiera ser debido a otra enfermedad cerebral sistémica capaz de dar lugar a una demencia (p. ej., hipotiroidismo, hipercalcemia, deficiencia de vitamina B12, deficiencia de niacina, neurosífilis, hidrocefalia normotensiva o hematoma subdural).
4. Ausencia de un inicio apoplético, súbito o de signos neurológicos focales, tales como hemiparesia, déficits sensoriales, defectos del campo visual o falta de coordinación de movimientos, signos estos que no han tenido que estar presentes en las etapas iniciales de la enfermedad (aunque pueden superponerse a ella en períodos más avanzados).

Al igual que el DSM-IV-TR (2005), el CIE-10 (1994) habla de dos tipos de Demencia en la enfermedad de Alzheimer, sólo que añade a cada uno el curso y las características. En este caso, a la demencia de inicio presenil le corresponde un curso más rápido con marcadas alteraciones de las funciones corticales superiores, presentándose de manera precoz, en la mayoría de los casos, afasias,

agrafia o apraxias. Es posible que este tipo esté asociado con antecedentes familiares de demencias similares.

En tanto que en la demencia de inicio senil el curso tiende a ser más lento y a caracterizarse por un deterioro más global de las funciones corticales superiores, siendo más prominente el deterioro de la memoria.

Ambos manuales aconsejan siempre tomar en cuenta el contexto cultural y el nivel educativo de los sujetos al valorar su capacidad mental y funcional.

Es preciso señalar que el diagnóstico de la demencia tipo Alzheimer solamente se confirma por medio de un estudio post-mortem del cerebro, quedando entonces formulado como “Probable demencia tipo Alzheimer” (Iosune, 2011).

Una vez realizado el diagnóstico probable, tanto el paciente, de ser posible, como su cuidador deberán ser informados de la situación de manera sencilla, explicando solo lo necesario y considerando sus características personales y su situación emocional, evitando dar falsas esperanzas a ambas partes (Cubero, 2002).

Un diagnóstico precoz del Alzheimer, es decir, que pueda lograrse en fases iniciales, proporciona diversas ventajas (Carnero, 2006). De primera cuenta, se respeta el derecho de autonomía e información del paciente y su familia, se pueden acceder a tratamientos farmacológicos y no farmacológicos que permitan retrasar eficazmente los síntomas. Un hecho importante es que un diagnóstico temprano brinda la posibilidad de planificar las cosas para el avance de la enfermedad, esto incluye la elaboración del testamento, disposición de voluntades y la realización de deseos por parte del paciente, en tanto que la familia puede adaptar el domicilio para disminuir riesgos, decidir quién será la persona o personas encargadas del cuidado, prevenir gastos y consultar recursos de apoyo, tales como la información pertinente al tema. Es decir, permite a la familia anticiparse y prepararse para los eventos futuros, empaparse de lo que es la enfermedad y conocerla, a sabiendas de que el proceso no va a ser fácil.

2.6. Tratamientos

Una vez resuelto el diagnóstico, es necesario comenzar a planear los siguientes pasos a seguir, integrando tanto al paciente como a su familia, pues serán estos últimos los que se encargaran del cuidado y la atención del paciente, tomando las decisiones que consideren pertinentes para él y su bienestar.

Es en este punto donde se define la terapéutica a emplear, recordando que en la actualidad no existe tratamiento alguno que cure la demencia tipo Alzheimer, y que los existentes se enfocan al manejo de los síntomas, más que a su extinción.

El manejo puede hacerse por medio de dos vías: los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos. Román y colegas (2007) sugieren comenzar siempre con las segundas medidas y hacer uso de las primeras cuando sea estrictamente necesario.

En función de factores como la edad, la evolución de la enfermedad, el estado general de salud, la historia médica, la tolerancia a medicamentos específicos, la opinión del cuidador y las expectativas de progresión de la demencia, es como se elige el tipo de tratamiento farmacológico para el paciente, por parte del profesional de la salud (Acosta et al., 2011). La finalidad de los tratamientos farmacológicos es mejorar o paliar los síntomas cognitivos, conductuales y psicológicos, retrasar el proceso de deterioro, reducir la agitación y favorecer el descanso, siendo de común uso los medicamentos pertenecientes al grupo de los inhibidores de la colinesterasa.

Los inhibidores de la colinesterasa han demostrado tener algunos beneficios cognoscitivos y contribuir al enlentecimiento del proceso de deterioro del Alzheimer. Elementalmente se trata de tres tipos de fármacos: el donepezilo (donepezil), la rivastigmina (inhibidor seudorreversible de la colinesterasa) y la galantamina (inhibidor de la colinesterasa que actúa sobre receptores nicotínicos cerebrales), son moléculas que resultan efectivas cuando se administran en fases iniciales de la demencia, pero sus resultados declinan en las fases intermedias o avanzadas (Cano y Matallana, 2008).

Los tratamientos no farmacológicos para la demencia tipo Alzheimer se ciñen a la viabilidad de modificar alguna de las conductas no deseables del paciente y a mantener determinadas funciones cognitivas el mayor tiempo posible, teniendo siempre en cuenta el avance de la enfermedad, a través de la implementación de estrategias ambientales, sociales y de comportamiento que pueden ser administradas y monitoreadas por el cuidador primario de acuerdo a las indicaciones del equipo de salud (Acosta et al., 2011; Cubero, 2002).

Por ejemplo, el cuidador puede motivar al paciente a la realización de actividades que le permitan retrasar al máximo el declive de sus funciones cognitivas efectuando juegos que sean de su agrado, tales como rompecabezas, dominó y crucigramas, armando listas de objetos y luego proceder a clasificarlos, describir fotografías y reconocer a los que están ahí, comentar las noticias del periódico o las películas, y demás acciones que fomenten la actividad mental (Cubero, 2002).

Para ello es importante que el cuidador primario y la familia en general no sobreprotejan al paciente, sino que le permitan hacer por sí mismo las cosas aunque ocupe más tiempo, apoyándolo únicamente en aquellas actividades en las que ya no pueda desempeñarse, este en riesgo o le provoquen ansiedad (Cubero, 2002), siendo fundamental la actitud de cariño, respeto y aceptación hacia él.

Para la inserción de los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos se requiere conocer a las personas que intervendrán en el proceso: a la familia del paciente y a los cuidadores externos a este núcleo, e indagar qué es lo que la familia sabe sobre la enfermedad, cuál es la situación emocional del paciente y sus familiares, cuáles son las características socioculturales, educativas y los recursos que poseen, cuál ha sido el impacto y la repercusión que ha tenido la demencia sobre ellos, con qué apoyos cuentan y quién es el cuidador primario. Conocer las respuestas a estas cuestiones básicas ayuda a adecuar el contenido, la forma y el momento de emitir los mensajes informativos, y sobre todo, ayuda a detectar a la persona que cuidará del enfermo para poder instruirlo en sus futuras tareas (Cubero, 2002).

Posterior a la definición del tratamiento, se recomienda que el paciente sea evaluado periódicamente, siendo más frecuente en las etapas avanzadas de la enfermedad.

El tratamiento para la demencia tipo Alzheimer requiere de un trabajo profesional multidisciplinario en el que colaboren psiquiatras, neurólogos, clínicos, neuropsicólogos, neurorehabilitadores, psicólogos, fonoaudiólogos, musicoterapeutas, nutricionistas, psicopedagogos, kinesiólogos, enfermeros y asistentes geriátricos, con el fin de obtener beneficios en mayor medida para aquellos que son partícipes de esta dinámica (Licitra y López, 2008).

Empero, la terapéutica empleada para el paciente está incompleta si no se integra como elemento más de atención al cuidador, cuyo papel esencial en la enfermedad lo envuelve en una serie de acontecimientos desgastantes y perjudiciales para su salud.

Cada una de las fases que atraviesa el aquejado, cada pérdida y cada alteración son vividas también por su cuidador. Es él quien tiene que apoyarlo en la elaboración de sus actividades, quien le brinda sustento en su dependencia, quien vela por sus intereses y establece el lazo de conexión con el entorno médico.

Lo anterior implica necesariamente que a la par que evoluciona la demencia el cuidador primario debe evolucionar también, tener la capacidad de transformar y modificar los esquemas que construyó en una fase para hacer frente a las demandas de la siguiente, estar dispuesto a aprender, saber que las responsabilidades aumentarán y que llegará el momento en que para el cuidado del enfermo dispondrá de la mayor parte de su tiempo y de su esfuerzo.

CAPÍTULO 3

¿QUIÉN CUIDA DEL INDIVIDUO CON ALZHEIMER?

Una persona con demencia tipo Alzheimer inevitablemente encontrará mermada su autonomía e independencia tras la pérdida paulatina de sus capacidades físicas y cognitivas. Si bien, en determinados momentos, puede gozar de los beneficios de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, éstos no lograrán detener el desenlace y las consecuencias de dicho padecimiento.

Por otra parte, las huellas que deja tras de sí el progreso de la enfermedad convierten al paciente en un ser cada vez más dependiente de su entorno para poder llevar a cabo sus actividades diarias, requiriendo de la presencia de personas que lo atiendan en un contexto de constantes ajustes, ya que a medida que el tiempo transcurre las necesidades de asistencia se intensifican y las tareas de cuidado se vuelven más complejas.

No obstante, actualmente la cantidad de recursos sanitarios disponibles para cubrir las demandas de atención no son suficientes, hecho que contribuye considerablemente a que gran parte de los individuos con Alzheimer sean cuidados en sus hogares (Artaso, Goñi y Biurrun, 2003). Adicionalmente, circunstancias como la reducción del tamaño familiar, el aumento de parejas sin descendencia, la incorporación de la mujer al mundo laboral, y en general, las transformaciones producidas en la sociedad, dificultan la posibilidad de que los familiares adopten el rol de cuidador (Losada, Knight y Márquez 2003), y cuando lo hacen se encuentran expuestos a una serie de condiciones que amenazan su estabilidad y su salud.

Los esfuerzos y la energía que invierten quienes se encargan de cuidar al adulto mayor afectado resultan un continuo desgaste cuyos alcances residen en más de un factor, y ha despertado el interés de los investigadores en el ámbito de las demencias, reconociendo que no sólo es el paciente la víctima de este proceso patológico, sino también su cuidador, lo que hace que tal padecimiento además de ser un problema de salud lo sea también social.

Pero la rectificación del binomio paciente-cuidador en la comprensión de la enfermedad es relativamente nueva. En el año de 1963 la revista *The Lancet* publicó un artículo sobre los efectos que tenía en la dinámica de una familia inglesa la convivencia con un paciente demenciado y las consecuencias para el resto de la comunidad. Este fue un primer atisbo del interés sobre el tema, que fue atribuido al terreno de la sociología para pasar después al de la gerontología (Pérgola, 2008). Fue en la década de los años 80 cuando al surgir los primeros trabajos enfocados en los cuidadores de personas con trastornos crónicos se destinó un espacio pequeño a los casos de demencia, cuyo objetivo principal fue evaluar el desarrollo de sintomatología depresiva. Más tarde, el número de investigaciones aumentó y en lo concerniente al Alzheimer aparecieron los estudios que asociaron los aspectos del cuidado con el estrés, los acontecimientos negativos en la salud física y mental, y el deterioro en los ámbitos sociofamiliares del cuidador (Muela, Torres y Peláez, 2002; Peinado y Garcés, 1998).

En el presente capítulo se tratarán los resultados de las diversas investigaciones realizadas en torno a las consecuencias adversas que sufre el cuidador primario informal como producto del ejercicio de su papel. Sin embargo, es preciso contestar previamente a la pregunta ¿Quién es el cuidador primario?

3.1. Cuidador primario. Concepto

El cuidador primario es aquel que asume la máxima responsabilidad de asistencia de otra persona, en este caso del paciente con demencia tipo Alzheimer, la mayor parte del tiempo, de forma permanente o temporal, sea en su propio domicilio o fuera de él (Ávila-Toscano, García-Cuadrado y Gaitán-Ruiz, 2010; Espinosa y Rodríguez, 2007).

Quienes reciben una compensación económica por sus servicios adoptan el nombre de cuidadores primarios formales, los cuales otorgan la atención al paciente en instituciones como residencias, hospitales, centros de día, o a domicilio, bajo horarios establecidos (Cano y Matallana, 2008; Cubero, 2002).

Por el contrario, los cuidadores primarios informales, focos de esta investigación, no son remunerados por el trabajo que ejercen y sus jornadas carecen de límites claros (Cano y Matallana, 2008). Generalmente suelen ser familiares, amigos o conocidos del paciente que solitariamente cumplen su función, caracterizados en muchas ocasiones por poseer una exigua, o incluso nula, formación asistencial.

Rodríguez-Rodríguez (1995, en Peón, 2004) en un intento por clasificar a estos últimos propuso que desde el punto de vista cultural podían ser de dos tipos: tradicionales o de la sociedad moderna. El cuidador primario tradicional acepta su condición en medio de una combinación de obligaciones sociales y afecto forjado a lo largo de años de convivencia con el paciente, donde el apoyo fue más o menos recíproco. En tanto que el cuidador de la sociedad moderna se apropia del rol obligado por las circunstancias, llevándolo a formar una relación con el enfermo que no existía antes.

La figura del cuidador primario informal es importante porque de él depende que el paciente se mantenga en las mejores condiciones posibles dentro de su entorno, además de que se considera un sustituto del servicio formal cuando es difícil acceder a él (Rivera, Casal y Currais, 2009).

Por otra parte, las condiciones en las cuales el cuidador lleva a cabo su trabajo pueden orillarlos a un desgaste continuo que repercute seriamente en su salud, por lo que es recomendable que también vea por sí mismo y aprenda a solicitar ayuda cuando la requiera o la acepte cuando se la ofrezcan (Espinosa y Rodríguez, 2007).

La ayuda puede provenir de los profesionales o de otro cuidador que apoye o supla momentáneamente sus actividades. En este caso estaríamos hablando de un cuidador secundario, designado así porque aún cuando aportan y participan en el soporte de manera habitual, no tienen responsabilidades mayores con la persona afectada (Toribio-Díaz, Medrano-Martínez, Moltó-Jordá y Beltrán-Blasco 2012).

Pero lo evidente en la labor del cuidado es que no todas las enfermedades marchan bajo los mismos caminos ni tropiezan con los mismos obstáculos: las vivencias trazadas por sus personajes se crean a partir de realidades distintas.

En la travesía de la demencia tipo Alzheimer la inexistente probabilidad de remisión y el continuo deterioro del paciente junto con sus solicitudes de auxilio, se traducen en un pesado lastre que ha de llevar encima aquel que resuelva tomar en sus manos el cuidado. Sin embargo, aunque la decisión en algunos casos es propia (Pérgola, 2008), habitualmente convertirse en cuidador informal es un acontecimiento fortuito: no se le pregunta a la persona si desea serlo, o se le evalúa para averiguar si reúne las características indispensables, simplemente adquiere el rol (Frontera, 2005; Rivera, et al., 2011).

Al parecer, las principales variables que predicen quién será el cuidador son el género, la tradición cultural, el grado de parentesco y la convivencia con el enfermo (Peón, 2004; Toribio-Díaz, et al., 2012).

Ahora bien, una vez que el individuo se posiciona como cuidador primario informal, su vida experimenta cambios sustanciales, ya que brindar asistencia a un paciente con Alzheimer es un reto de dimensiones considerables.

La tarea de cuidar tiende a ser nueva, complicada, cansada, con gran sentido de la responsabilidad, demandante, en la que se invierte tiempo, energía y dinero. Requiere el desarrollo de habilidades y capacidad de readaptación constante. Involucra actividades ante las que el cuidador no siempre está preparado y que pueden ser desagradables, incómodas, potencialmente estresantes y físicamente agotadoras (Acosta et al., 2011; Rivera et al., 2011). Además, al contar con menos tiempo y disposición otros aspectos de la vida se descuidan, como la propia salud, la dedicación a uno mismo, la pareja, la familia, el trabajo o los amigos. Por consiguiente, las tensiones aparecen y los sentimientos conflictivos despiertan (Espinosa y Rodríguez, 2007; Rivera et al., 2011).

Muchas veces el cuidado excede los límites de lo que normalmente soporta la persona (Acosta et al., 2011), sometiéndola al riesgo de enfermarse también.

Desafortunadamente, lo anterior circula por un proceso silencioso, pues el paciente es focalizado como único “protagonista”, siendo que la segunda víctima del Alzheimer es el cuidador primario.

3.1.1. Procesos de adaptación del cuidador primario informal

Las etapas por las que transita la demencia tipo Alzheimer no solo son experimentadas por el paciente, sino también por su cuidador a través de una perspectiva diferente.

De esta forma, durante la fase inicial del proceso patológico el cuidador se debate entre el desconcierto y la incredulidad al sospechar que a su familiar algo le ocurre. Desea negar la realidad pero tarde o temprano las circunstancias lo llevan a solicitar la opinión médica. Una vez dictaminado el diagnóstico brota en él un creciente temor por el futuro y sentimientos de profunda soledad e indefensión. En lo sucesivo, deberá organizar los cuidados, movilizarse para encontrar apoyo y desplegar sus propios recursos en pro del paciente, quien por el momento solo requerirá supervisión y soporte mínimo (Iosune, 2011; Rodríguez y Domingo, 2007).

Durante la fase intermedia, el cansancio psicofísico emerge al acentuarse los síntomas de la demencia que ahora demandan una mayor atención. La convivencia con el paciente significa una lucha constante por las inexorables pérdidas funcionales y las alteraciones en el comportamiento, que provocan en el cuidador enojo, ira y rechazo por haber sido colocado en ese papel, además de culpa e impotencia por no poder frenar el curso maligno de la enfermedad (Rodríguez y Domingo, 2007).

Finalmente, en la fase severa, la prestación de asistencia es total y obliga al cuidador a permanecer con el paciente las 24 horas del día. Nuevos retos se suman al intentar lidiar con las consecuencias de la enfermedad que en este momento se hallan en su máxima expresión. Por lo demás, la muerte se vislumbra

como un evento cercano que insta a la persona cuidadora a prepararse para dos pérdidas: la del familiar y la consiguiente consumación del rol asumido durante tanto tiempo (Moreno, Arango-Lasprilla y Rogers, 2010; Rodríguez y Domingo, 2007).

En conjunto, este desarrollo contiene cuatro momentos de impacto que hacen entrar al cuidador primario, y al resto de la familia, en crisis: en primer lugar está el diagnóstico, seguido de la aparición de la sintomatología y características propias de la enfermedad, la dependencia del enfermo y en última instancia su muerte (Deví y Deus, 2004).

Para restablecerse a mencionadas crisis y a otros momentos determinantes en la demencia, es preciso suponer que el cuidador primario atraviesa por una serie de mecanismos para su adaptación.

Respecto a ello, Deví y Deus (2004) describen un modelo de adaptación conformado por cuatro etapas: aceptación de la enfermedad, organización de los cuidados, asistencia y vida después de la muerte del paciente, que se revisaran en las líneas posteriores.

Etapa 1: Aceptación de la enfermedad

Su desarrollo ocurre entre el primer y el segundo año después del diagnóstico. En él la familia, y especialmente el cuidador, dudan entre negar la realidad o aceptarla. Los “¿Por qué?” ascienden en afinidad con la indignación por lo que el destino les ha arrebatado: las expectativas y proyectos de vida, la ilusión por el futuro, el equilibrio y al ser de la persona ahora enferma. Unos verán obstaculizado su deseo de casarse, de tener hijos o ejercer la profesión, tal vez otros encontrarán vedadas sus intenciones de disfrutar la jubilación y vivir tranquilamente su vejez (Deví y Deus, 2004). A partir de aquí los procesos de duelo inician.

Es natural que al recibir la noticia del diagnóstico el cuidador se sienta afectado emocionalmente y confundido. Las dudas en relación a la enfermedad, qué debe

hacerse, cómo y dónde, son inevitables, así como la preocupación por el qué pasará a continuación (Deví y Deus, 2004).

La orientación a la realidad da paso a que la demencia termine siendo aceptada por el cuidador y su entorno, más es preciso aclarar que la enfermedad en sí misma es diferente de la situación que genera, siendo en esta última parte donde la negación puede durar más, inclusive demasiado como para retrasar la adaptación ulterior (Deví y Deus, 2004; Espinosa y Rodríguez, 2007).

La indeterminación del diagnóstico y el déficit de información pueden reforzar el mecanismo de negación, favoreciendo que la familia se escude ante la creencia de que el paciente no padece una enfermedad por falta de pruebas (Iosune, 2011).

La forma de reaccionar ante el diagnóstico y las dificultades para aceptar la realidad, marcarán considerablemente la actividad realizada en las siguientes fases.

Etapa 2: Organización de los cuidados

Es el momento de la toma de decisiones.

Una vez que la familia es orientada acerca del padecimiento y su pronóstico, comienza la movilización en busca de la solución a los problemas inmediatos. Primordialmente, es oportuno designar a un cuidador primario, que podrá ser un profesional contratado o quizá algún familiar o amigo. Seguidamente, es menester resolver dónde permanecerá el aquejado, si en su hogar o fuera de él; quiénes contribuirán secundariamente a su atención y cómo se cumplirán los cuidados (Deví y Deus, 2004).

Propiamente, el cuidador primario hará frente también al inadvertido cambio en la definición de los roles, apartándose de su papel de hijo, cónyuge, hermano, nieto, entre otros, para adoptar uno distinto (Deví y Deus, 2004).

Etapa 3: Cuidados del enfermo

Alcanzar tal etapa significa para el cuidador primario iniciar un largo recorrido cuyo fin culmina con la muerte del enfermo.

Es un periodo de intensa actividad en el que residen los cuidados para el paciente, se aprende a convivir con la demencia y sus consecuencias, y se sufre un duelo con cada pérdida acontecida como producto de la enfermedad (Deví y Deus, 2004).

Durante su desarrollo el cuidador crea una estructura de atención flexible que permite integrar las nuevas demandas del paciente y diseñar las pautas de acción correspondientes.

Pero la labor de asistencia puede ser reconsiderada por el cuidador primario cuando la muerte del familiar se aproxima. En este caso, la posibilidad de ingresar al paciente a una institución para ser atendido es una opción viable cuando se dispone de recursos económicos suficientes, más es una decisión dolorosa y compleja porque implica separarse del ser querido y encomendar su cuidado a una persona externa, con la consiguiente preocupación de si sobrevivirá o será adecuadamente tratado (Deví y Deus, 2004).

Fase 4: La vida posterior a la muerte del enfermo

Cuando el familiar enfermo muere el cuidador primario queda sumido en una sensación de vacío, sin proyectos y sin ocupaciones. De pronto queda librado de responsabilidades y no sabe qué hacer con el tiempo que dispone. Es probable que surjan pensamientos de culpa expresados en la forma de "Pude haber hecho más por él", o arrepentimiento al haber deseado en cierto momento que la situación terminara para no seguir con el sufrimiento (Deví y Deus, 2004).

En este aspecto es necesaria la presencia de la familia y la participación de la comunidad para que el cuidador primario logre readaptarse a un medio diferente,

con el planteamiento de otras metas y objetivos, en la búsqueda de un nuevo sentido de vida.

En el modelo ilustrado las etapas no necesariamente persiguen un orden fijo e incluso es posible que algunas sucedan mientras que otras no.

Por su parte, Peco (2005, en Prada, 2010) explica un proceso de adaptación centrado en la resolución de las tareas del cuidador que transita igualmente por cuatro períodos.

Fase 1: Negación o falta de conciencia del problema

Durante los primeros momentos de la demencia tipo Alzheimer, el mecanismo de negación es usado como un medio para controlar el miedo y la ansiedad que genera la situación presente. La familia, y el mismo cuidador primario, se niegan a aceptar el evidente estado patológico del paciente y evitan hablar del tema.

La negación es un suceso normal y temporal que languidece conforme la persona afectada presenta dificultades en el ejercicio de su autonomía, que no pueden ser atribuidos ya a cuestiones pasajeras.

Fase 2: Búsqueda de información y surgimiento de sentimientos difíciles

A medida que el cuidador primario se adentra en la realidad de la demencia, comienza la búsqueda de información acerca del padecimiento con la finalidad de comprenderlo y conocer lo que en lo sucesivo deberá hacer. Es común que al tener mayor conciencia del problema sienta malestar por el lugar que se encuentra ocupando y por las repercusiones que traerá a su vida personal.

Más adelante, con la intensificación de la sintomatología del paciente el control que el cuidador tenía de las condiciones cambia, se desestabiliza y se hacen más expresos los sentimientos de ira, frustración y culpa, que son especialmente difíciles de manejar y que al no contar con los medios adecuados para canalizarlos pueden ser destructivos para la persona.

Fase 3: Reorganización

Los sentimientos manifestados en la etapa anterior pueden continuar aún en esta otra, donde la vida ha abandonado su sentido habitual y las obligaciones con el paciente se convierten en una carga complicada para el responsable del cuidado.

A pesar de eso, la experiencia le brinda al cuidador un poco más de control para hacer frente a la enfermedad y a su progreso, que puede incrementarse con el apoyo de recursos externos y el acuerdo con la familia para compartir las responsabilidades que atañen al paciente.

Al incrementar el cuidador el uso de herramientas que le sean necesarias para su labor su percepción de autoeficacia y seguridad son beneficiadas.

Fase 4: Resolución

Se indica que el cuidador primario llega a la fase de Resolución cuando desarrolla una mayor capacidad para manejar de forma exitosa las demandas que le plantea el Alzheimer y se muestra más diestro en la expresión de sus emociones.

Se espera aquí que el cuidador trabaje en el cuidado de sí mismo y sea receptivo a la ayuda que los otros le ofrezcan a favor de su bienestar.

Aunque esta situación es la ideal no siempre el cuidador logra avanzar a la cuarta fase, puesto que es superado por el estrés y por los obstáculos con los que tropieza en el camino de la enfermedad.

3.1.2. Funciones de la persona cuidadora

A lo largo del curso evolutivo de la demencia tipo Alzheimer las funciones que cumple el cuidador primario varían, aumentando en número y en grado de dificultad en respuesta al declive físico y cognitivo del paciente, así como de su estado de dependencia (Ferrer y Cinabal, 2008; Turró, 2007).

Esto significa que el cuidador debe adaptarse continuamente a las circunstancias y crecer en las acciones que realiza. Necesita formarse en una labor que es equiparable al de una carrera profesional, pues similarmente queda inmerso en un proceso dinámico que requiere esfuerzo, compromiso, dedicación y conocimientos que permitan una práctica efectiva.

No obstante, la calidad de su trabajo se puede ver enturbiada o enriquecida por la cantidad y el tipo de información que disponga, entrando en juego también sus expectativas, autoconfianza, percepciones, capacidad de solución, modos de superar los retos y el sentido que dé a su posición (Molinuevo y Hernández, 2012).

Pese a que cada cuidador primario presenta particularidades en el desempeño de su rol, esencialmente las funciones que realiza se resumen en lo siguiente:

- ❖ Es el cuidador quien la mayor parte del día supervisa y ofrece soporte al enfermo en los quehaceres de la vida cotidiana, complementando la pérdida funcional y cubriendo sus necesidades básicas e instrumentales tales como la alimentación, la higiene, el vestido, la eliminación, el manejo del dinero o la gestión del hogar (Badia, Lara y Roset, 2004; Biurrun, 2001; Turró, 2007).
- ❖ Solventa las necesidades psicosociales de la persona en cuestión y le provee apoyo emocional y compañía (Cubero, 2002; Pérez y Llibre, 2010).
- ❖ Toma las decisiones más importantes acerca de cómo y dónde se realizará el cuidado (Gómez, 2005).
- ❖ Busca la manera de resolver las dificultades o los retos impuestos por la enfermedad y averigua los recursos disponibles que contribuyan a su tarea.
- ❖ Promueve, en el marco de lo posible, el mantenimiento de la autonomía y la conservación del paciente, y colabora activamente en la estimulación de las funciones cognitivas que aún se conservan (Biurrun, 2001; Faur, 2005).

- ❖ Crea ambientes seguros que minimicen el riesgo a sufrir accidentes como producto del detrimento en las capacidades (Biurrun, 2001; Faur, 2005).
- ❖ Facilita la adaptación e integración del enfermo a las nuevas condiciones, organizando sus actividades mediante la planificación de una vida sencilla, práctica y cotidiana (Gómez, 2005; Prada, 2010).
- ❖ Es el responsable de tomar las decisiones sobre el tratamiento terapéutico a seguir de entre las posibles alternativas, y se encarga de administrarlos para asegurar su cumplimiento (Molinuevo y Hernández, 2012).
- ❖ Maneja la agenda de citas y lleva al afectado a sus consultas, actuando como recipiente de la información derivada de ellas (Cubero, 2002).
- ❖ Es el encargado de comunicar al resto de los familiares la condición del ser querido con base al contacto que establece con los profesionales de la salud.
- ❖ Se ocupa de controlar las situaciones embarazosas que desencadenan los trastornos de la conducta (Gómez, 2007).
- ❖ Se responsabiliza de los gastos económicos del paciente y se mantiene al pendiente de lo que precisa (Faur, 2005).
- ❖ Retrasa la institucionalización al proporcionarle los cuidados en casa, monitoreando su estado actual y socorriéndolo (Gómez, 2007; Toribio-Díaz et al., 2012).
- ❖ Representa los intereses del individuo (Prada, 2010).
- ❖ Al permanecer en total compromiso, es el informador clave acerca de la progresión del padecimiento, los síntomas físicos, las alteraciones psiquiátricas, los trastornos del comportamiento, los factores desencadenantes, la respuesta a los tratamientos y sus efectos secundarios (Cubero, 2002; Garrido, 2003).

- ❖ En la fase final de la demencia, proporciona los primeros auxilios y cuidados básicos en enfermería para aliviar los efectos del encamamiento. En este caso, realiza los cambios posturales, la curación de las heridas cutáneas, la extracción del bolo fecal o las flemas, supervisa las condiciones higiénicas para evitar infecciones, coloca el catéter para la alimentación, etcétera (Biurrun, 2001).

Adicionalmente, los cuidadores deben compaginar estas funciones con otras que corresponden al resto de su vida (Espinosa y Rodríguez, 2007).

Según Gómez y Martos (2005), dadas las tareas que tiene que realizar, el cuidador requiere tener conocimientos sólidos que le confieran seguridad y autoeficacia fundamentalmente en dos aspectos:

- 1) En primer lugar, es importante que conozca cuáles son las características y el desarrollo de la demencia tipo Alzheimer: sus etapas, consecuencias, complicaciones, lugares de apoyo, tratamientos disponibles y alcance de los mismos. Es importante que sepa que aún no se ha encontrado alguna cura y que la evolución es un hecho inexorable. También ha de aprender a reconocer las demandas de asistencia y desarrollar habilidades para hacerles frente.
- 2) Por otra parte, es recomendable que adquiera conocimientos mínimos sobre el cuidado de sí mismo, pues en la medida en que reconozca el valor de cuidarse responderá mejor a sus funciones.

Sin embargo, el apoyo profesional e institucional en el entrenamiento de los cuidadores primarios es insuficiente en el duro camino que han de recorrer (Acosta et al., 2011).

3.1.3. Necesidades intrínsecas a la función de asistencia de la figura cuidadora

Las necesidades que los cuidadores primarios informales despliegan como producto del papel que representan varían de persona a persona y dependen del momento y las condiciones que giran en torno a la demencia. La principal de ellas es la información.

Luego de que el diagnóstico es formulado, es preciso para el cuidador disponer de información suficiente, de alta calidad, comprensible y adaptada a sus características personales, sobre la demencia tipo Alzheimer y las circunstancias que la rodean para poder elegir con autonomía y responsabilidad (Gómez, 2007; Molinuevo y Hernández, 2012).

Asimismo, es importante para él que le sea facilitado material escrito del tema, de fácil lectura y entendimiento para ser discutido en el seno familiar, así como datos de asociaciones o instituciones a las que puede recurrir para solicitar ayuda ya sea para el paciente o para sí mismo (Román et al., 2007).

La información veraz sobre los acontecimientos y problemas que irán apareciendo en un futuro permitirá a la persona cuidadora conocer la situación a la que se enfrenta, así como planear las acciones a tomar para la atención del afectado y controlar la manifestación de los síntomas no cognitivos de la enfermedad, favoreciendo con ello la adaptación al contexto y la prevención (Román et al., 2007).

Aunado a esto, el cuidador necesita recibir orientación y capacitación para lograr sus objetivos, ya que no solo se trata de asumir el rol, sino de evolucionar para mantenerse en él. En sí mismo, requiere del aprendizaje de técnicas de resolución de problemas, de comunicación con el enfermo, manejo de la sintomatología y realización de los cuidados (Biurrun, 2001; Gómez, 2007).

Otras necesidades del cuidador que se agregan son: el poder compartir con alguien más el peso del cuidado, de tal manera que no se sienta solo en la labor y reduzca el riesgo de sobrecarga; compañía de la familia y de sus amistades;

apoyo para lidiar con sus sentimientos; disposición de recursos económicos o materiales y el establecimiento de un espacio personal que le permita realizar sus actividades (Esandi y Canga-Armayor, 2011; Ramírez y Amador, 2009).

De manera especial el cuidador primario necesita ser reconocido por el trabajo que dedicadamente desempeña y por la importancia que representa su papel para el individuo enfermo y la sociedad (Prada, 2010).

3.1.4. Factores que inciden en la prestación de cuidados

El proceso del cuidado posee un carácter multidimensional en el que distintos elementos interactúan entre sí, consiguiendo que cada cuidador logre una experiencia única.

Información

La información recibida sobre la demencia tipo Alzheimer es fundamental para lograr el discernimiento en la persona cuidadora y asegurar su permanencia en la tarea (Gómez, 2007).

Cuando su contenido es adecuado se convierte en vehículo clave para la reducción de la incertidumbre y el sufrimiento; por el contrario, si es escaso o erróneo, promueve la generación de falsas creencias que interfieren con el cuidado apropiado (Biurrun, 2001; Sanz y Castillo, 2007).

De entre las principales causas por las que la información se percibe como insuficiente se encuentran las condiciones de consulta. No pocas veces los profesionales informan a los cuidadores de manera desorganizada, abundante o intuitivamente con dominio de terminología técnica. En ocasiones, el médico tratante da por hecho que la familia posee conocimiento alguno y solo responde a aquellas preguntas que desde su punto de vista son importantes a mencionar (Molinuevo y Hernández, 2012).

También se engloban las limitaciones comunicacionales, las barreras idiomáticas, la relación médico-paciente, el acceso a los servicios de salud, el nivel cultural e intelectual de quien asiste, su estado emocional, entre otros (Molinuevo y Hernández, 2012).

Por consiguiente, a menudo la información de que dispone el cuidador primario informal es escasa e insuficiente; no posee una guía que indique una serie de instrucciones sobre cómo debe ser el cuidado, por ende, en numerosos casos, éste se halla basado en su experiencia e imaginación, siendo más instintivo que científico, construido y modificado a partir de aciertos y errores, en ausencia de una planificación previa (Ferrer y Cinabal, 2008; Montalvo, 2007).

En consecuencia, cuando las dudas son excesivas y la información es pobre la carga en el cuidador puede elevarse aún más.

Creencias y pensamientos

Las cogniciones juegan un papel esencial en la forma de percibir los acontecimientos y enfrentarse a ellos.

En este sentido, algunos cuidadores desarrollan creencias o pensamientos desde su experiencia personal, antecedentes familiares o culturales que actúan como barreras en la adaptación al cuidado favoreciendo la aparición de alteraciones físicas y psicológicas (Losada, Montorio, Knight, Márquez e Izal, 2006).

Entre ellos se encuentra la consideración de que la atención ha de ser otorgada exclusivamente en el hogar, sin la solicitud de ayuda formal. Para ciertos cuidadores el pedir apoyo a los demás se traduce en un abandono de sus obligaciones morales y sociales, aún cuando ésta sea beneficiosa o necesaria. Para otros, el demandar auxilio no es un asunto viable porque puede constituir una molestia para los familiares, o quizá, se tiene la creencia de que ninguna otra persona podrá brindar el cuidado adecuado al paciente (Losada et al., 2006).

También se halla el pensamiento de que los conflictos o sentimientos negativos no pueden ser expresados, ya que un cuidador debe asumir su tarea tal cual sin

quejarse. Ante dicho supuesto es probable que surjan sentimientos de culpa y vergüenza por las creencias y sentimientos ambivalentes que se tienen y que no se estiman como correctas (Losada et al., 2006). Otros, se sumergen en un autoabandono al suponer que la atención al familiar es primordial, por lo que sus propias necesidades son relegadas a un segundo plano.

Por otra parte, la manera en cómo el cuidador interpreta los comportamientos problemáticos del enfermo influye en su respuesta, habilidad y disposición para ajustarse a las necesidades del paciente. En ocasiones, los síntomas del familiar son malinterpretados debido al desconocimiento que se tiene sobre la enfermedad, sobre todo en las fases iniciales, donde resulta complicado poder discernir si la conducta del aquejado es debido a la demencia o a alguna otra circunstancia. Es así que los cuidadores consideran que los actos del paciente encierran una intencionalidad, cuando en realidad se trata de conductas que se hallan fuera del control de la persona. Este tipo de planteamientos se ve reflejado a través de verbalizaciones como “Lo hace para fastidiarme”, “Sabe que me molesta”, “Si se esforzase podría hacerlo mejor”, etcétera, mismas que impactan negativamente sobre la respuesta del cuidador y sobre su percepción de la situación.

Variables socioculturales

A menudo los cuidadores primarios optan por servir al enfermo dentro de su propio domicilio, a pesar de lo que ello supone, basados en el factor económico dado que el uso de recursos externos representa un elevado coste que posiblemente no puede ser solventado. Pero también la decisión puede estar motivada por factores culturales y morales de alta significancia (Conde, 2006).

En un análisis de Losada y colegas (2003) se halló que determinadas variables socioculturales podían afectar al individuo y a su condición actual, entre las que se cuentan: los fuertes sentimientos de lealtad, reciprocidad y solidaridad con la familia, el papel que cada uno de sus miembros desempeña, la confianza en la

gente conocida, la pertenencia a una clase social y la interiorización de la estructura social jerárquica donde la mujer cubre el lugar de cuidadora.

Gómez (2007), por su parte, encontró como elementos culturales facilitadores del cuidado los siguientes:

- La tradición cultural que se transmite a través de la educación en el círculo familiar, esto es, la responsabilidad y la obligación de los hijos hacia sus padres, como un deber natural dotado de amor.
- La gratitud dirigida a quien en el pasado sirvió de forma incondicional.
- La religión que lleva al cuidador a aceptar su destino como un mandato divino.

Características del cuidador

Las características propias de cada cuidador intervienen potencialmente en el hecho de servir al enfermo, y su percepción de control determina su sentido de competencia (Nieto, 2002).

Entre las condiciones individuales que favorecen el cuidado están: la fuerza física para movilizar al paciente, la disponibilidad de recursos económicos y materiales para cubrir los gastos de la enfermedad y los insumos propios, la presencia de una red social de apoyo factible y la disposición de tiempo para realizar las tareas pertinentes (Gómez, 2007).

En cuanto a los patrones personales que afectan el cuidado se cuentan, dependiendo de la subjetividad, la mala salud física previa a la demencia, la historia clínica de trastornos de personalidad o depresión porque pueden hacer más vulnerable al cuidador a desarrollar patologías, la ausencia de cónyuge, amigos o compañeros, la edad, la realización de otras actividades aparte de la atención, la convivencia con demás parientes en el mismo domicilio y el nivel económico (Licitra y López, 2008).

Estilos de afrontamiento

El afrontamiento es el conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales que permiten al individuo hacer frente a demandas específicas, internas o externas, calificadas como abrumadoras o desbordantes de los propios recursos físicos, personales, sociales, materiales o ambientales (García y Rodríguez, 2005).

De acuerdo con Lazarus y Folkman (1984, en García-Alberca et al., 2012) éstas pueden ser divididas en dos grandes grupos: estrategias centradas en el problema y estrategias centradas en la emoción. Las primeras aluden a los mecanismos dirigidos a manejar un factor que genera estrés, en tanto que las otras buscan regular la respuesta emocional ante un problema.

Las formas de afrontamiento emocional, o afrontamiento pasivo, tienen mayores probabilidades de aparecer cuando la situación no es susceptible al cambio, y en este sentido, se intenta mantener la esperanza y el optimismo. Entre ellas se localizan las estrategias de evitación, minimización, distanciamiento, atención selectiva, reevaluación y comparaciones positivas. Las formas centradas en el problema, o afrontamiento activo, se emplean cuando las condiciones son evaluadas como aptas para el cambio.

Partiendo de estos conceptos, Muela y colegas (2002) realizaron un estudio que encontró una asociación entre la carga percibida y el uso de estrategias inadecuadas, esto es, el uso de estrategias activas cuando el problema no poseía solución y el uso de mecanismos pasivos cuando sí existía posibilidad de resolución.

En tanto que Ruíz, Lorenzo y Basurto (2006) halló que las estrategias que servían a un grupo de mujeres cuidadoras eran la búsqueda de apoyo (para expresar y compartir con las personas cercanas su sentir), la resolución de problemas, la búsqueda de información sobre la enfermedad, la reevaluación positiva (la extracción de aspectos positivos de la situación de cuidado), la autovaloración del trabajo y la distracción (realización de actividades agradables alternas).

La investigación de Artaso, Goñi y Biurrun (2001-2002) mostró que la edad del cuidador, su relación con el enfermo y el nivel académico son variables importantes en la elección de estrategias centradas en el problema. En su análisis, las cuidadoras jóvenes, hijas y con mayor escolaridad, fueron quienes recurrieron a dichos mecanismos, concretamente la confrontación, los intentos para solucionar directamente la situación, la planificación y el desarrollo de pautas para actuar. Del otro lado, las estrategias centradas en la emoción fueron mayormente utilizadas por cuidadores con sobrecarga grave, especialmente las concernientes a la huida-avoidancia y la aceptación de la responsabilidad.

Las distintas formas de afrontamiento que emplee el cuidador primario pueden resultarle beneficiosas o perjudiciales para su labor, pero esto no quiere decir que existan mecanismos aceptables o desechables, puesto que cada uno puede variar su contribución dependiendo del contexto y la situación que intente regular.

Relación previa con el paciente

En función del grado de parentesco entre el cuidador primario y el paciente es que se vive y acepta la experiencia de la enfermedad (Deví y Deus, 2004). Y respectivamente, la relación que existía antes condicionará sustancialmente la relación que se establecerá *a posteriori* (Cubero, 2002).

Los conflictos, el distanciamiento, la calidad de la convivencia, el afecto expresado y los eventos que tuvieron lugar en el pasado, se hacen manifiestos en el actuar del cuidador así como en sus sentimientos y actitudes hacia el enfermo (Deví y Ruíz, 2002).

Características del paciente

En lo concerniente al aquejado con demencia, las cuestiones que impactan en su atención hacen referencia al desarrollo mismo de los síntomas, sean cognitivos o no, la larga duración de su padecimiento y la intensidad con que aparece (Sanz y Castillo, 2007).

Las alucinaciones, los delirios, la agresividad, el vagabundeo, la incontinencia, los trastornos del sueño y el negativismo son algunos aspectos clínicos que mayor peso representan para el cuidador primario (Sanz y Castillo, 2007).

3.2. Perfil sociodemográfico del cuidador primario informal

En la realidad de la demencia tipo Alzheimer la figura femenina es quien interpreta al cuidador primario informal en un 65% a 88% de los casos, con una edad media que se posiciona entre la quinta y sexta década de la vida. En su mayoría son mujeres casadas, madres de familia, con hijos que sobrepasan los 18 años, que conviven con el paciente bajo el mismo hogar y se han encargado de él desde los inicios del padecimiento (Allegri, et al., 2006; García-Alberca, et al., 2012; Gómez-Gallego, Gómez-Amor, Ato-García y Gómez-García, 2012; Herrera, Flores, Romero y Montalvo, 2012; Mahoney, Regan, Katona y Livingston, 2005; Muela, Torres y Peláez, 2001; Schulz, et al., 2008; Turró-Garriga, et al., 2010; Vellone, Piras, Venturini, Alvaro y Cohen, 2012; Werner, Mittelman, Goldstein y Heinik, 2012; Yamashita y Amagai, 2008).

Se trata principalmente de la hija o la esposa del enfermo, con estudios primarios concluidos que les confiere un nivel cultural básico; amas de casa por lo regular, aunque la literatura también revela porcentajes moderadamente altos de personas inmersas en el mercado laboral, lo que quizá obedezca al tipo de muestra estudiada y a la fase en que se hallaba la demencia (Alonso, Garrido, Díaz, Casquero y Riera, 2004; Ávila-Toscano et al., 2010; Fernández-Capo y Gual-García, 2005; Garre-Olmo, et al., 2002; Lara, González y Blanco, 2008; Molina, Iáñez e Iáñez, 2005; Molinuevo y Hernández, 2011; Montalvo, 2007; Pérez y Llibre, 2010; Toribio-Díaz, et al., 2012; Truzzi et al., 2008).

Entre el 55% y el 64% de las veces no poseen la formación adecuada para desempeñar su rol, por lo que no disponen de las suficientes ayudas técnicas para cubrir las necesidades del paciente y adaptar el hogar en su beneficio (Cerquera, Granados y Buitrago, 2012; Rivera et al., 2009).

El predominio de la mujer como cuidadora principal alude en buena parte al papel que la sociedad misma, a través de la historia, le ha asignado, es decir, es la mujer quién cuida y protege a los niños, a las personas mayores y a los enfermos en la familia como parte de una función tradicional adjudicada a su rol de género (García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro, 2004). Aún si se trata de un cuidador secundario, incluso si es pagado, es muy probable que sea una mujer.

Sin embargo, las transformaciones sociales han traído consigo una visión cada vez más distinta en cuanto a esta cuestión, ahora son también los hombres quienes en menor proporción comienzan a asumir el cuidado en la demencia tipo Alzheimer (Montalvo, 2007; Pérez y Llibre, 2010).

3.3. Una víctima más del Alzheimer: consecuencias en el cuidador primario

Cuidar de una persona con demencia supone enfrentar el riesgo de padecer perturbación alguna en los terrenos físico, psicológico y social, dada la magnitud de la entrega y dedicación constantes en un proceso de larga duración que demanda gran cantidad de tiempo.

Más no todo cuidador vivirá los mismos acontecimientos ni se verá afectado por ellos de igual forma. Para comprender las dimensiones que adquiere su ejercicio, es necesario conocer sus propias características, el contexto en el que desarrolla su trabajo, los recursos con los que cuenta, las capacidades y habilidades que posee, y los problemas que día a día lidia con su ser querido enfermo. (Ferrer y Cinabal, 2008).

Las líneas siguientes tienen el propósito de albergar en su seno el análisis de los diversos efectos que tiene sobre el cuidador primario informal la asistencia a un paciente con demencia tipo Alzheimer, como parte del acercamiento objetivo a una población en riesgo que se ha mantenido detrás de una de las patologías más importantes del envejecimiento en la actualidad.

3.3.1. Alteraciones psicológicas y afectivas

Los principales problemas psicológicos y emocionales a los que se enfrenta el cuidador primario, bajo las condiciones y exigencias que implica su tarea, son: ansiedad, depresión, estrés, baja autoestima, trastornos del sueño, somatizaciones y conflictos emocionales (Ramírez y Amador, 2009; Saiz, Bordallo y García, 2008).

3.3.1.1. Depresión y Ansiedad

La depresión es una de las alteraciones psicológicas que junto a la ansiedad ha sido relacionada comúnmente con la tarea del cuidado. Si bien, existen investigaciones que difieren en cuanto a la prevalencia de ambas variables, hay un acuerdo de que su presencia produce efectos severos sobre la salud del cuidador primario y sobre su desempeño asistencial. En el caso de la depresión, ésta puede ser lo suficientemente grave como para conducir al suicidio (Ávila-Toscano et al., 2010).

Algunos autores reportan un mayor predominio de la ansiedad que la depresión en cuidadores primarios, con proporciones que fluctúan entre el 25% y 86% para el primer caso, y entre el 10% y 65% para el segundo (Domínguez, et al., 2012; García-Alberca, et al., 2012; García-Alberca, Lara y Berthier, 2011; Mahoney et al., 2005). Para Mahoney y colegas (2005) esto puede deberse a que en la actualidad la disciplina médica cuenta con mejores estrategias para combatir efectivamente la depresión, reduciendo con eso su prevalencia entre las personas dedicadas a la asistencia.

Se ha encontrado que el aumento de ansiedad y depresión en la población cuidadora es directamente proporcional a la duración y gravedad de la demencia tipo Alzheimer, es decir, incrementa conforme la situación de atención se va tornando más abrumadora, más compleja, demandante, con mayores responsabilidades como producto de las perturbaciones conductuales, el deterioro

cognitivo y funcional del paciente que van generando una paulatina dependencia. En esta cuestión, la educación del paciente juega un papel importante, ya que se ha observado que los individuos con un bajo nivel de escolaridad son más propensos a mostrar un declive cognitivo mayor, acelerando la demanda de asistencia y solicitando un mayor tiempo de dedicación (Ferrara et al., 2008; García-Alberca et al., 2011).

Sin embargo Mahoney y colegas (2005) hallaron que las dificultades del paciente para realizar las actividades de la vida diaria eran las que influían en el desarrollo de la ansiedad pero no el deterioro cognitivo, ya que es la carga adicional que representa la discapacidad física lo que constituye un riesgo para la salud mental del cuidador primario, más aún si ésta coexiste con alguna otra comorbilidad.

Aunadas a las características del paciente, también se han explorado las formas de reacción y aspectos propios del cuidador primario. García-Alberca y colegas (2012) al investigar la relación entre las estrategias de afrontamiento y la presencia de sintomatología depresiva y de ansiedad, concluyeron que aquellos cuidadores que hacían uso de estrategias encaminadas a la desconexión (evitación de los problemas, fantasía, autocrítica y aislamiento social), mostraban con mayor frecuencia niveles altos de ansiedad y depresión al contrario de quienes utilizaban estrategias enfocadas en la participación (solución de problemas, reestructuración cognitiva, expresión de emociones y apoyo social), cuyos niveles fueron menores independientemente de las características clínicas y demográficas de la diada paciente-cuidador.

Con base en sus resultados, los autores señalan que el predictor más importante del malestar en los cuidadores es la forma de afrontar las demandas de asistencia, puesto que el uso de estrategias participativas se traduce a un intento por adaptarse a la situación que plantea la enfermedad, mientras que las respuestas de retirada suelen prestarse a la creencia de que ante el cansancio y el agotamiento no hay solución posible, que no poseen la capacidad de resolver a través de la acción o la cognición los conflictos que aparecen, por lo que el cuidado se convierte en un evento estresante difícil de encarar. No obstante, una

de las limitaciones del estudio es que se les preguntó a los cuidadores por las estrategias que usaban de forma general y no en situaciones específicas, por lo que resulta complicado determinar la efectividad de las mismas en contextos concretos.

En sí mismo, García-Alberca y colegas (2012) indican que la ansiedad y la depresión tienden a ocurrir cuando los cuidadores experimentan gran carga y usan estrategias de afrontamiento de retirada, por lo que proponen que las intervenciones diseñadas para disminuir ambas condiciones psicológicas deben estar basadas en los mecanismos que cada cuidado usa.

Con respecto a la ansiedad, ésta es más frecuente cuando el paciente se trata de un hombre y exhibe como síntoma neuropsiquiátrico la irritabilidad. En cuanto a las características del cuidador, se le ha asociado con ser del género femenino, vivir con el paciente y tener una pobre calidad en la relación con él, poseer una mala percepción de su salud, interferencia de su estado de salud en su vida cotidiana, no ser remunerado, presentar un reducido apoyo social, haber tenido un diagnóstico de ansiedad o depresión previo al padecimiento, usar ansiolíticos o antidepresivos y presentar en el momento actual depresión. (Domínguez et al., 2012; Mahoney et al., 2005; Méndez, Giraldo, Aguirre-Acevedo y Lopera, 2010).

Por su parte, la depresión está estrechamente relacionada con el hecho de ser hija o cónyuge del paciente, tomar ansiolíticos o antidepresivos, mostrar ansiedad en el momento presente, mala percepción de salud, mayor tiempo de atención invertido, tener bajos ingresos y con la edad del paciente, específicamente superior a los 65 años (Mahoney et al., 2005; Ferrara et al., 2008; Domínguez et al., 2012). Las personas más jóvenes reportan mayores niveles de depresión, al igual que la raza blanca en comparación con los afroamericanos (Schulz et al., 2008). Ávila-Toscano y colegas (2010) añaden que los cuidadores con una tendencia mayor a expresar dicha reacción anímica son aquellos para quienes la actividad ocupacional principal, o única, consiste en atender al aquejado sin percibir pago alguno por eso, los que perciben una alta demanda de tareas con poca posibilidad de distracción e integración social, y los que muestran un bajo

nivel escolar ya que puede ser el responsable de los disminuidos mecanismos de adaptación y afrontamiento a los momentos de crisis, además de estimular falsas expectativas en el cuidador sobre su papel.

Otros estudios han hallado que los individuos con menor tiempo en la actividad de atención, con más conocimientos de la enfermedad y su transcurso, son vulnerables a desarrollar un trastorno depresivo en oposición a los que poseen una mayor experiencia en la labor, donde su respuesta es pequeña. Lo anterior establece la sugerencia, contraria a la otorgada por Ferrara y colegas (2008) y García-Alberca y colaboradores (2011), de que son precisamente las etapas iniciales de la enfermedad las que se asocian a las manifestaciones depresivas, donde los temores y la incertidumbre reinan en el cúmulo de sentimientos y pensamientos que trastocan al cuidador primario, mientras que las personas que ya se han familiarizado con su rol durante un largo tiempo se habitúan a las condiciones del padecimiento y a los cambios graduales en sus vidas, que traen como consecuencia la reducción de sus preocupaciones e inquietudes por el futuro que se avecina (Ávila-Toscano et al., 2010; Cerquera et al., 2012).

Los resultados obtenidos en otra línea de investigación demuestran que la información sobre la enfermedad no tiene efecto alguno sobre la depresión en los cuidadores primarios, pues ésta no disminuye ni incrementa. Tal evidencia halló López (2011) al evaluar las diferencias entre dos grupos de cuidadores, uno al que se le brindó un manual sobre la demencia tipo Alzheimer, y otro que no tuvo esta opción. El manual abarcaba los temas de diagnóstico, los cambios en el comportamiento, la incontinencia, consejos para ayudar al paciente a realizar sus actividades del diario vivir, el aseo, la alimentación, los planes de seguridad y las estrategias de autocuidado. Quienes tuvieron acceso a los datos no presentaron modificaciones en el estado de depresión, aún cuando se esperaba, sino que éste se mantuvo constante durante las cuatro semanas que duró el estudio, hecho que indica que si bien la información ayuda a tomar medidas preventivas y ofrece la oportunidad de disponer un orden anticipándose a los eventos futuros, por sí sola no es suficiente para lograr un cambio en este tipo de trastornos emocionales.

Asimismo, factores provenientes de la perspectiva y sentir del cuidador han sido analizados bajo el mismo panorama. La forma en que éste percibe el sufrimiento del paciente fue analizado en un estudio llevado a cabo en 6 lugares diferentes de los Estados Unidos, con 1222 cuidadores de enfermos de Alzheimer u otra demencia relacionada, donde los datos mostraron que un porcentaje superior al 60% apreciaba que el paciente exhibía ansiedad, tristeza y depresión, mientras que alrededor de la tercera parte de la muestra informó sobre desesperanza, sentimientos de inutilidad y llanto. Esta percepción de malestar emocional y existencial del paciente se asoció significativamente con la depresión clínica del cuidador, rescatándose que únicamente el malestar existencial (fracaso, sentimientos de poca valía, pensamientos de muerte o desaliento) contribuye al uso de fármacos antidepresivos (Schulz et al., 2008). A través de un análisis longitudinal se reflejó que el aumento de ambos tipos de sufrimiento correlacionaba con el incremento en la depresión del cuidador.

Pero en la práctica asistencial no sólo las particulares del cuidador y las características de la enfermedad fundamentan las consecuencias resultantes. Aquí, el soporte social adquiere un matiz relevante en la depresión. Aramburu, Izquierdo y Romo (2001), compararon dos grupos de cuidadores, uno de pacientes con Alzheimer y otro de pacientes con patologías no invalidantes, y pesar de que se esperaba, no se descubrieron diferencias en los niveles de depresión entre ambos grupos, cuestión que fue atribuida a que los cuidadores de enfermos de Alzheimer percibían el apoyo de los miembros de su familia, cuya seguridad y comprensión transmitida pudo moderar la presencia de esta alteración.

En lo que respecta al nivel de depresión que revela la gente cuidadora, el estudio de Ávila-Toscano y colegas (2010) realizado con 32 cuidadores, mostró que poco menos de la mitad denotaba esta condición, siendo más frecuente el nivel leve, seguido del moderado y sin un caso de depresión grave. De entre las manifestaciones clínicas de intensidad leve, la irritabilidad, fatiga y preocupaciones somáticas fueron las más representativas, y el bajo nivel de energía aludió a los síntomas de gravedad moderada. Por su parte, Cerquera y colegas (2012),

usando el Inventario de Depresión Estado-Rasgo en una muestra conformada por 52 cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer, observaron una reducida prevalencia, donde la cantidad más significativa correspondió a la depresión como estado, entendida como el grado en que afecta el componente emocional de este trastorno.

Tanto la depresión como la ansiedad son situaciones psicológicas que implican a más de un factor para su explicación, donde las consecuencias de la enfermedad confluyen con las características del cuidador y su entorno social, siendo más próximo el conformado por la familia.

3.3.1.2. Estrés

El estrés es la reacción que el organismo emite ante una situación de amenaza o desafío. Cuando esta respuesta se mantiene a lo largo del tiempo, produce en el individuo un estado de agotamiento que favorece el desarrollo de enfermedades al no ser tan eficaces las defensas del cuerpo (Espinosa y Rodríguez, 2007).

En el contexto del cuidado, los factores motivadores de estrés proceden de dos vías: de las circunstancias propias de la enfermedad, y de su impacto sobre el cuidador y su entorno.

Para el cuidador primario suelen ser altamente estresantes los cambios que tienen lugar en el paciente, haciendo referencia a la pérdida de las funciones superiores, de las capacidades, y las alteraciones en su comportamiento, que son más notables conforme avanza la demencia (Ferrara et al., 2008), pero también son estresores la duración de la enfermedad, el no saber certeramente cuánto tiempo vivirá el enfermo y en qué momento se manifestarán los síntomas; la frustración al ver que las acciones llevadas a cabo no logran retrasar o mejorar el estado de su ser querido; la impotencia al ser espectador de un maligno deterioro que no puede aliviar y las insuficiencia económica para cubrir los gastos desprendidos de la asistencia y la medicación (Faur, 2005).

El matiz progresivo de la demencia tipo Alzheimer obliga a la persona a estructurar un nuevo estilo de vida basado centralmente en la administración de los cuidados, donde los hábitos son sustituidos por otros en beneficio de las necesidades del paciente. Desde luego, dichas modificaciones implican un menor tiempo de dedicación a sí mismo, la disminución de los momentos de descanso o sueño, el abandono de las actividades placenteras, laborales y de convivencia social (Prada, 2010). Esto lleva al individuo a una constante readaptación de carácter forzado, que se extiende a su familia y puede ser foco potencial de conflictos entre las expectativas y deseos, cuna de críticas sobre la labor desempeñada y resentimiento hacia los miembros que pudiesen cooperar y no lo hacen por alguna cuestión, deteriorando a la vez la relación existente con los hijos, el cónyuge, los hermanos e incluso con el enfermo. Generalmente los conflictos se establecen entre cumplir las necesidades del aquejado o las familiares, ya que en ocasiones suelen ser incompatibles (Biurrun, 2001; Ferrara et al., 2008). Ambos aspectos son relevantes porque constituyen una fuente significativa de estrés.

Sin embargo, la intensidad de los estresores dependerán de los recursos psicológicos, económicos y de las redes de apoyo con las que cuenta el cuidador primario (Faur, 2005), conjugado con los efectos que confiere la edad, el género, la etnia, la educación y la ocupación (Deví y Ruíz, 2002).

La acumulación de estrés es un factor de riesgo para la depresión, entre otras alteraciones emocionales, y la vulnerabilidad física, ejemplificada a través de la fatiga extrema, la falta de energía o los padecimientos orgánicos (Ferrara, et al., 2008), por lo que es importante prestar ayuda al cuidador, pues los acontecimientos desencadenados pueden comprometer su tarea asistencial y producir efectos severos en su salud física y mental (Prada, 2010).

3.3.1.3. Burnout

El burnout, cuya traducción más cercana al español es “estar quemado”, suele ser reconocido como un síndrome psicológico causado por la constante exposición a

estresores interpersonales crónicos, dentro de un contexto propiamente de trabajo (Truzzi et al., 2012; Vargas-Mendoza et al., 2012).

Característicamente se encuentra conformado por tres dimensiones que atañen al cansancio o agotamiento emocional, la despersonalización o cinismo, y la baja realización personal (Faur, 2005).

El cansancio emocional describe la falta de energía y entusiasmo, junto al quiebre de los propios recursos emocionales. En cuanto a la despersonalización, incorpora el desarrollo de una actitud diferente, impersonal, desinteresada o cínica con uno mismo o con la persona que recibe las atenciones. Y en última instancia, la baja realización personal alude a la tendencia a percibir el trabajo de forma negativa, inefectiva, con el sentimiento de incompetencia e incapacidad para alcanzar metas fijas (Maslach, Schaufeli y Leiter, 2001, en Truzzi et al., 2012).

De forma general, el burnout se ve favorecido cuando el individuo tiene un autoconcepto negativo, baja autoestima y la gran necesidad de ganarse la aprobación externa. En este deseo incansable de complacer a los demás aparecen una serie de conflictos relacionados con la falta de asertividad, en lo referente a la dificultad para establecer límites claros y aprender a solicitar ayuda (Faur, 2005).

Algunas señales que indican su desarrollo abarcan los estados de ansiedad y fatiga, la desmoralización o pérdida de la ilusión, la falta de concentración, la lentitud frente a cuestiones intelectuales y motoras, la disminución en el autocontrol, el bajo rendimiento, la sensación de sentirse atrapado y la percepción de sostener una carga excesiva de trabajo (Espinosa y Rodríguez, 2007).

Una vez instalado este mecanismo, la persona se sumerge en un estado de indefensión, donde las actitudes negativas, la sensación de impotencia, de vacío, de abandono, la falta de motivación para hacer las tareas y obtener de ellas satisfacción, la predisponen a cometer fallos en el margen de los servicios que presta (Espinosa y Rodríguez, 2007).

Considerando la situación que afrontan las personas cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer, se tiene que estas muestran una tendencia a padecer el síndrome de burnout. Peinado y Garcés (1998) resaltaron en un análisis documental que entre los cuidadores las variables que más predecían la aparición de este síndrome eran la indefensión aprendida, el desinterés por la labor, las demandas emocionales, el uso de estrategias de afrontamiento inadecuadas, la autoeficacia percibida y las expectativas personales. Por su parte, en la tarea de asistencia se encontraban la falta de recompensa, la economía, la ausencia de satisfacción y la adicción al trabajo. En el caso del medio ambiente, los factores que mayor participación tuvieron fueron el apoyo social, fundamentalmente el familiar y de amistades; la calidad en las relaciones interpersonales mantenidas; el deterioro en los flujos de comunicación; las actitudes tomadas por el entorno acerca del cuidado; la satisfacción con la vida en general; los conflictos familiares, sobre todo de carácter adaptativo y los recursos de afrontamiento del sistema de convivencia principal.

Trabajos recientes sobre el burnout en cuidadores primarios han resaltado que la presencia de síntomas depresivos y ansiosos se relacionan con él, pero de forma más importante lo hace la carga experimentada (Truzzi et al., 2008).

Asimismo, se ha destacado que de las tres dimensiones que componen al burnout, el agotamiento emocional es el más frecuente y se halla vinculado al perfil cognitivo y funcional del paciente, la gravedad con que se expresan los síntomas neuropsiquiátricos, especialmente los delirios, así como a la presencia de ansiedad y depresión en el cuidador, y a los deseos de muerte que tenga (Truzzi et al., 2008; Truzzi et al., 2012).

Las mujeres, en comparación con los hombres, son las que emocionalmente se encuentran más cansadas, probablemente debido a los estereotipos que giran en torno al género, donde los varones son más propensos a no mostrar sus sentimientos negativos (Truzzi, et al., 2012).

En la investigación de Truzzi y colaboradores (2012), centrada sobre 145 cuidadores informales, se rescató que quienes reportaron la existencia de síntomas físicos en suma a los emocionales, esto es, tristeza, ansiedad, insomnio, irritabilidad y fatiga, manifestaron puntuaciones superiores en cansancio emocional que los que no anunciaron malestar físico. De los cuidadores, aproximadamente el 23% refirió haber tomado cualquier droga psicotrópica, siendo las benzodiazepinas las más frecuentes, seguido de los antidepresivos y los estabilizadores del estado de ánimo. Más de la mitad informó que recientemente sufre de alguna morbilidad emocional, y la ansiedad es el síntoma más reportado en poco más de la mitad de ellos.

Por otro lado, los problemas en la conducta del individuo enfermo, la irritabilidad y los síntomas graves de depresión en el cuidador se asocian a la despersonalización, mientras que la baja realización personal se relaciona con la tristeza, el insomnio y la fatiga en la persona que brinda asistencia (Truzzi et al., 2008; Truzzi et al., 2012).

En conclusión Truzzi y colegas (2012) subrayan que la interferencia del burnout en los cuidadores disminuye su sentido de eficacia y su labor puede verse comprometida seriamente. Asumen que el estudio y la intervención para este padecimiento son elementos importantes, aunque en la actualidad es un tema poco abordado.

3.3.1.4. Reacciones afectivas

Las respuestas emocionales del cuidador primario ante la demencia tipo Alzheimer aparecen desde la sospecha misma de que *algo sucede* con su familiar. Es así que en principio, la extrañeza, el desconcierto, la duda, la inquietud y la angustia son los principales pilares en el cuadro incipiente de la demencia (Deví y Deus, 2004).

Con la comunicación del diagnóstico y la definición de quién llevará la asistencia en sus manos, el cuidador emprende un proceso difícil impregnado de sentimientos negativos y positivos, que aunque son normales y hasta esperados, suelen ser la antesala de enfermedades físicas y psicológicas cuando no se hallan canales de salida apropiados (Espinosa y Rodríguez, 2007).

A veces por cuestiones culturales, seguimiento a los valores personales, creencias o expectativas, los cuidadores primarios no están dispuestos a reconocer y dar lugar a las emociones que experimentan, sobre todo cuando giran en torno al sufrimiento. En otras ocasiones, es su incapacidad de expresar lo que sienten lo que les impide canalizar este material, volcándose sobre ellos y volviéndose en su contra (Espinosa y Rodríguez, 2007).

Durante el curso del Alzheimer, los sentimientos que destacan en el cuidador primario por la labor que realiza se establecen en la tristeza, el desánimo, impotencia y frustración: no sólo se es partícipe de las pérdidas en el enfermo y sus consiguientes duelos, sino también de la pérdida de ese ser querido tal cual fue conocido, trátase del compañero de vida, del padre o la madre, del hermano o hermana, inclusive del amigo, que aún con las atenciones debidas y el seguimiento de un tratamiento, no podrá mejorar. Y aunque el afecto sincero está ahí presente, también lo hace el rechazo debido a la magnitud que adquiere el cuidado, más si éste es sostenido individualmente sin la contribución familiar, lo que a su vez despierta enojo, irritabilidad, exasperación, sentimientos de soledad, desprotección, recelo y la sensación de estar ligado a la situación, de haber perdido la libertad. Además se mantiene latente el miedo y la preocupación al no saber si se podrá con tal actividad o, en el caso de un ser familiar, si dicha condición es hereditaria (Deví y Deus, 2004; Faur, 2005; Ramírez y Amador, 2009; Saiz et al., 2008; Salmerón y Alonso, 2004).

Algunos cuidadores ante la impresión de no poder más con la carga de trabajo se plantean la posibilidad de ingresar al familiar a una institución o delegar sus funciones como medio para liberarse, pero también en repetidas situaciones se imaginan viviendo lejos de él o desean que muera para que ambos terminen su

sufrimiento. Estas ideas son motivo de culpa para el individuo, así como el pensar que se es responsable de la enfermedad. Se agregan además la exigencia con uno mismo, cuyo pensamiento radica en que todas las necesidades del enfermo deben ser cubiertas; la forma en que sucedió la relación en el pasado entre ambas partes; sentir disgusto por la forma de comportarse el paciente; pensar que no se actúa acorde a la voluntad de éste; problemas generados con otras personas debido al cuidado; el descuido de la familia; y sentir que se está siendo egoísta cuando se dedica tiempo a uno mismo (Deví y Deus, 2004).

No obstante, aunque parece ser que los sentimientos negativos dominan la escena, también existe la satisfacción por saber que se está contribuyendo al bienestar de la persona enferma, con amor, entrega y dedicación.

3.3.2. Sobrecarga

La sobrecarga es quizá una de las variables que mayor abordaje ha merecido en el campo de los cuidadores primarios informales, gracias al fuerte impacto que ejerce sobre los diversos ámbitos de vida de aquella persona que recoge como responsabilidad la atención de un paciente con demencia tipo Alzheimer.

A través de las distintas investigaciones consultadas, la palabra “carga” es nombrada también como “sobrecarga”, por lo que en este apartado ambos términos serán retomados de manera indistinta para su explicación.

El concepto de carga quedó definido en 1986 por George y Gowther como aquellas consecuencias psicológicas, físicas y económicas, agregando también las sociales, que en conjunto deja a su paso el cuidado de una persona dependiente, en este caso refiriéndonos al individuo con demencia tipo Alzheimer, cuyo rigor es determinado por las características del paciente, su cuidador, la relación entre ambos y los elementos del entorno (Garre-Olmo et al., 2002).

Por consecuencias psicológicas se entienden los trastornos en el estado de ánimo, las emociones negativas que van congregándose en la tarea del cuidado, los síntomas ansiosos y otros aspectos clínicos. Para el ámbito físico, se cuentan las enfermedades metabólicas y crónicas, la fatiga y la falta de energía. Desde la economía, son el desempleo y los costos asociados a la enfermedad, además de los gastos en las necesidades familiares. Por último, el aspecto social que se liga al sentimiento de soledad por falta de cooperación del medio cercano, el aislamiento y los prejuicios que los demás dirigen al cuidador y al paciente (Beinart, Weinman, Wade y Brady, 2012).

Particularmente, la sobrecarga es un suceso que puede vislumbrarse desde el aspecto objetivo o subjetivo (Camacho, Yokebed y Jiménez 2010).

La carga objetiva alude a los efectos concretos del peso que tienen las diversas tareas concentradas en el cuidado, la cantidad de tiempo y dinero invertido en ellas, y al quebranto en la vida social de la persona; en tanto que la carga subjetiva se refiere a las reacciones emocionales, las actitudes y las percepciones negativas que tiene el cuidador primario sobre las funciones que realiza y de las secuelas que las demandas en la situación de asistencia generan en él (Camacho, et al., 2010; Peón, 2004; Pérez y Llibre, 2010).

Por ende, una de las piezas clave para comprender éste evento lo constituye el deterioro paulatino en la demencia. La transición a fases superiores en el Alzheimer eleva significativamente el nivel de sobrecarga en los cuidadores. Esta fue la conclusión de Pérez y Llibre (2010) luego de entrevistar a 75 individuos que cumplían informalmente la labor de asistencia. Tanto los que cuidaban de un enfermo en etapa inicial, como los que lo hacían en una etapa moderada, refirieron frecuentemente sobrecarga intensa (77.3% en total), aunque la mayor incidencia fue acentuada en el segundo caso, lo cual se explica por el hecho de que al avanzar el paciente en su enfermedad la persona no solo ha de disponer un número mayor de horas, sino también debe reducir su jornada laboral o bien, abandonarla por dejar de ser compatible con las actividades que incrementan, y ha de enfrentar el estrés, un menor espacio para actividades placenteras, un

menor tiempo de convivencia social, de intimidad y de ocio, y encarar los problemas en su salud desprendidos por la tarea, (Beinart, et al., 2012; Gómez, 2005; Turró, 2007).

Por su parte, Allegri y colegas (2006) no hallaron correlación alguna entre la sobrecarga y la fase de la enfermedad, tampoco con el decremento cognitivo y la depresión en el paciente. Sus resultados se inclinaron hacia la manifestación de los síntomas neuropsiquiátricos, donde las alucinaciones, la conducta motora inusual y los trastornos del sueño explicaron mejor la carga, y en menor medida, los delirios, la ansiedad, la agitación, la desinhibición y las alteraciones del apetito.

Aunque Garre Olmo y colaboradores (2002) apoyan la evidencia anterior en cuanto a la intervención de los síntomas neuropsiquiátricos, no coinciden con lo respectivo a la depresión. Previamente ellos encontraron que la ocurrencia de síntomas depresivos en el paciente era un predictor significativo en la carga del cuidador, y que además ésta contribuía a la incidencia de alteraciones no cognitivas junto a una mayor discapacidad funcional, que a la par tendían a elevar aún más la sobrecarga.

Mientras que algunos autores consideran que el detrimento funcional guarda una estrecha relación con la carga (Garre-Olmo et al., 2000; Garre Olmo et al., 2002; Pérez y Llibre, 2010), otros encuentran que este componente no tiene una participación notable en las modificaciones de esta variable, como tampoco lo tiene el declive en las capacidades cognitivas (Allegri et al., 2006; Montaña, 2008).

En este sentido, pese a que los problemas en la funcionalidad y la pérdida cognitiva se establecen como elementos importantes en la demencia, son los síntomas no cognitivos (conductuales y psiquiátricos) los que se erigen como principales pilares en la causalidad de este conflicto, debido al desgaste que inducen y a lo exhaustivo que llega a ser su manejo. Probablemente ante tal relevancia, los cuidadores primarios infravaloran las consecuencias que las primeras situaciones tienen sobre su estabilidad (Garre-Olmo et al., 2000; Montaña, 2008; Peón, 2004).

Dichos aspectos inmersos en la continuidad de la demencia tipo Alzheimer tienen peso sobre la carga objetiva, pero también en la subjetiva (Montaña, 2008; Peón, 2004), porque como se ha revisado, no sólo se trata de las necesidades que hay que cubrir en el paciente, sino de lo que se ha de abandonar por hacerlo.

Además, en la carga subjetiva el tiempo destinado a la atención del paciente es primordial, sobre todo si se toma en cuenta su ampliación a lo largo del padecimiento (Garre-Olmo et al., 2000; Turró-Garriga et al., 2010; Werner et al., 2012). No obstante, para Camacho y colegas (2010) esta relación carece de claridad, pues en su indagación, tanto los que reportaban sobrecarga como los que no, en su mayor parte invertían más de 5 horas diarias al enfermo, y en varios casos este papel se llevaba ejerciendo alrededor de cinco años. Lo que pudo intervenir en los resultados es que las personas del estudio fueron captadas a partir de dos fundaciones dedicadas al Alzheimer en México, y los cuidadores fueron predominantemente profesionistas, por lo que ambas situaciones probablemente actuaron como moduladoras de la carga.

En cuanto a las características propias del cuidador primario se han destacado como factores predictores de la sobrecarga, la edad, el género, el nivel académico, el grado de parentesco con el paciente y su capacidad de afrontamiento (Turró, 2007).

Inicialmente, se tiene que hay una divergencia en relación a la edad del cuidador. Algunos reportan que la carga es más factible conforme se ganan años de edad, porque las personas tropiezan con más limitaciones en sus capacidades y el esfuerzo que dan es mayor (Alonso et al., 2004; Salmerón y Alonso, 2004), y otros refieren que a una edad menor se es más vulnerable.

En un estudio se halló que el ser joven, con estudios universitarios, trabajo remunerado, sin relación de pareja y sin hijos daba la pauta al incremento en la sobrecarga, dado que este cuadro se corresponde con el de una persona en medio de una etapa productiva, instalada en el mundo laboral y en la configuración de una vida a futuro (Molina et al., 2005).

De lo anterior, ha recibido más fundamento la primera premisa, donde hay que rescatar que por lo regular el perfil del cuidador primario estudiado muestra una edad promedio comprendida entre los 40 y 60 años.

Asimismo, se tiene que a menor escolaridad mayor sobrecarga, dadas las limitaciones en los recursos intelectuales que obstaculizan el comprender la realidad del padecimiento y aprender a vivir con él (Allegri et al., 2006; Rivera et al., 2011; Turró, 2007). También se ha notificado que un nivel superior de estudios incrementa la carga, lo que tal vez está en asociación con las expectativas profesionales y el desenvolvimiento laboral, que sufren un abandono por el tiempo de dedicación al enfermo (Badia et al., 2004).

Igualmente en lo que concierne al género, existen aparentemente contrariedades en los resultados. Determinados autores observan niveles de carga más elevados en las mujeres (Garre-Olmo et al., 2000; Garre-Olmo et al., 2002), pero otros identifican una mayor sobrecarga en hombres, justificándolo por la falta de familiarización con el rol de cuidador (Cabrera, 2007; Molina et al., 2005). Sin embargo, se ha de tener en cuenta que el análisis comparativo entre ambos sexos no siempre es equivalente, porque las proporciones de uno y otro son muy diferentes, con predominio del género femenino usualmente.

Se ha documentado que cuando los cuidadores son familiares lejanos del paciente, como hijos, nietos o sobrinos, el grado de sobrecarga es mayor que en los cónyuges, ya que se encuentran desempeñando más de una función a la vez, y las exigencias provienen de distintas áreas de la vida (Turró-Garriga et al., 2010), no obstante, también se ha encontrado que debido a la edad el marido o la esposa, mayor a los 65 años, puede sufrir incrementos en la carga al poseer un estado físico decaído que lo obliga a ampliar sus esfuerzos (Rivera et al., 2011).

Los repetidos contrastes en las evidencias obtenidas acerca de las variables sociodemográficas precisan de una mayor investigación, no solo porque con ello se lograría un mejor esclarecimiento del tema, sino porque de su entendimiento es

como se pueden diseñarse programas de intervención efectivos dirigidos a la población cuidadora.

Continuando, se ha estimado que la carga subjetiva mantiene vínculo con una pobre calidad de vida (Badia et al., 2004; Garre-Olmo et al., 2000; Werner et al., 2012), donde uno de sus elementos más afectados es la salud mental, concretamente en lo que respecta al estrés, la depresión, la ansiedad y los problemas del sueño (Méndez, et al., 2010; Montaña, 2008; Salmerón y Alonso, 2004). Ya en un análisis realizado por Roig, Abengózar y Serra en 1998 se puso de manifiesto que un componente en la definición de la sobrecarga era la dificultad para poder dormir con naturalidad, ya sea por insomnio o porque el enfermo se levanta por las noches interrumpiendo los momentos de descanso.

En torno a la salud física, se es más propenso a la sobrecarga cuando el cuidador primario padece enfermedades crónicas como la hipertensión arterial o los síndromes metabólicos (Rivera et al., 2011).

Por otro lado, el pertenecer a un estrato socioeconómico bajo, donde los ingresos no son suficientes para cuidar al enfermo y para cubrir las necesidades propias, incrementa la experiencia de carga, haciéndolo del mismo modo el no contar con el apoyo familiar y social (Aramburu et al., 2001; Artaso et al., 2003; Beinart et al., 2012; Gómez, 2005; Molina et al., 2005; Turró, 2007). Muchas veces las circunstancias inherentes a la enfermedad llevan consigo el conflicto familiar por diferencia de intereses, no todos están dispuestos a brindar cierto sostén al cuidador, aunado a la carencia de ayuda proveniente de los sistemas sanitarios y a la falta de conciencia en la sociedad de lo que representan las enfermedades de este tipo no solo para el paciente sino para el individuo que se encarga de él.

El desconocimiento y educación sobre la demencia tipo Alzheimer en la población general propician la creación de estigmas sobre los participantes en la asistencia informal, que es reportado como predictor importante en la sobrecarga y que va de la mano con el aislamiento y el retraimiento. Cuando los cuidadores son hijos del paciente lo que los demás hagan o piensen de éste último termina afectándolos

emocionalmente. Al distanciarse la familia nuclear del enfermo debido a prejuicios y sentimientos, la experiencia del cuidado se torna negativa, asociándose fuertemente con las reacciones de vergüenza (Werner et al., 2012).

Si bien existen factores que acrecientan el grado de carga también hay otros que favorecen su disminución. Fernández-Capo y Gual-García (2005) a través de la evaluación de 80 cuidadores de enfermos de Alzheimer observaron que quienes habían encontrado un sentido a su tarea mostraban menores niveles de sobrecarga y de morbilidad psiquiátrica. Este resultado fue señalado sobre todo en los hombres, que en comparación con las expectativas actuales sobre las funciones a ejercer de una mujer, se mantienen en una posición que les permite decidir libremente la adopción del rol de cuidador, obedeciendo así a sus motivaciones intrínsecas más que a la presión social.

De igual forma, fueron los cónyuges los que, a diferencia de los hijos, refirieron haber dotado de sentido a su tarea (Fernández-Capo y Gual-García, 2005), probablemente porque asumen el cuidado como parte de sus votos conyugales, en tanto que los hijos muestran más dificultades en aceptar el rol por no poder comprender por qué han de ser ellos los cuidadores y no otros hermanos o parientes.

Asimismo, el uso de estrategias de afrontamiento dirigidas al problema puede modificar la carga en cuidadores. En la muestra utilizada por Tartaglini, Ofman y Stefani (2010), las personas elegían principalmente como medios para enfrentar su situación actual el “Requerimiento de información”, que se basa en la búsqueda de ayuda profesional, y la “Ejecución de acciones que resuelven el conflicto”, esto es, el diseño de un plan de actuación que defina el cuidado a partir de las características de la enfermedad y ofrezca una orientación sobre qué medidas tomar ante situaciones problema. Ambas estrategias contribuyeron a la reducción de la carga, no así la “Liberación emocional”, concentrada en el llanto, las respuestas impulsivas o el fumar y comer en exceso, que por el contrario la aumentaba.

Artaso y colegas (2003) coinciden en el factor de que las estrategias centradas en las emociones aumentan la sobrecarga, concretamente las que se refieren al autocontrol emocional, la aceptación de la responsabilidad y el afrontamiento por huida-evitación.

En su estudio piloto, Cabrera (2007) obtuvo que las estrategias de afrontamiento activas se ubicaban como factor de protección para la sobrecarga, sobre una muestra de individuos que cumplían la asistencia en un margen de 7 a 12 horas, poseían conocimiento de la enfermedad y acudían a un grupo de apoyo mutuo, mientras que las estrategias pasivas se constituían como factor de riesgo.

Al atender a un paciente de este tipo el cuidador precisa poner en marcha conductas asertivas, ya sea para solicitar el que otros familiares colaboren, pedir información a los profesionales, tomar decisiones trascendentales o para acercarse a instituciones de soporte. Cuando la persona no es capaz de emitir estas respuestas ante situaciones que así lo requieren, la carga subjetiva tiende a elevarse. Según lo reportado por Muela y colegas (2001), las áreas de asertividad con mayor efecto predictivo para la sobrecarga se ubican en el malestar al expresar los sentimientos negativos, la poca posibilidad de dar salida a los sentimientos positivos y la baja probabilidad de admitir las propias limitaciones, que conducen al individuo a una auto-exigencia más allá de sus capacidades.

Una de las estrategias activas de afrontamiento que involucra la asertividad es el solicitar conocimientos suficientes que proporcionen recursos para resolver los problemas del momento actual y prepararse a los que vienen. Sin embargo, parece ser que la disposición de información sobre la enfermedad ejerce un efecto paradójico en la sobrecarga del cuidador primario. Cuando ésta se anticipa a los eventos futuros en el estado general del paciente y no es conducida con algún tipo de intervención, el individuo queda abatido por una visión negativa de su trabajo y la consciencia de lo que se avecina lo embarga, aún cuando ciertos síntomas guardan la probabilidad de no aparecer (López, 2011).

La prevalencia de sobrecarga en los cuidadores primarios informales es alta. Tan solo un estudio halló que el número de personas sin sobrecarga se redujo a dos (Pérez y Llibre, 2010) y en otro se señaló que por cada 10 cuidadores primarios 3 exhibían sobrecarga de leve a intensa (Lara et al., 2008), no obstante, más de tres cuartas partes de la población utilizada contaban con la ayuda de cuidadores secundarios o gozaban del apoyo brindado por algún otro familiar, y al 93% se les prestaba atención institucional. Una cuestión más es que cerca del 90% ingería algún medicamento o estaban bajo tratamiento, lo cual pudo haber regulado los mecanismos generadores de sobrecarga (Lara et al., 2008).

En las investigaciones en las que la prevalencia de carga es menor, el apoyo familiar y social es elevado (Rivera et al., 2011), o bien, las condiciones económicas son favorables, lo que implica un deje de preocupación por las necesidades del paciente y las propias (Cerquera et al., 2012).

Por todo lo demás, es evidente que en la heterogeneidad de la sobrecarga más de un factor se posiciona como explicación y su importancia recae en la relación que mantiene con la morbilidad física y psiquiátrica en este grupo de población.

3.3.3. Actividad laboral y economía

El proceso de cuidado representa con frecuencia un coste económico fuerte. De forma estricta, los gastos destinados al paciente se invierten en tratamientos farmacológicos, visitas médicas, adaptaciones precisas en la casa para disminuir la ocurrencia de accidentes y plantear una vida sencilla al individuo, alimentos, ropa de uso fácil, pañales y demás artículos destinados a la protección higiénica, sanitaria o personal (Ramírez y Amador, 2009).

Al mismo tiempo, fuera del costo que arrastra la enfermedad, se presentan los gastos generados por el consumo del cuidador y el resto de la familia, que en virtud a los problemas surgidos en el área laboral son más difíciles de satisfacer

conforme el tiempo discurre, lo que constituye un canal más de preocupación que se agrega al contexto.

Tratar de conciliar el trabajo remunerado, cuando se posee, con las funciones de asistencia, resulta una tarea complicada para el cuidador primario, que por lo general no es lograda de manera satisfactoria, sobre todo cuando la persona no dispone de redes de apoyo. De entre los principales conflictos que se viven al conjugar ambos deberes se hallan la impuntualidad, el absentismo, la dificultad para compaginar horarios, la desconcentración, el bajo rendimiento en los quehaceres, los problemas con los compañeros y la necesidad de reducir la jornada laboral llegando incluso a su abandono definitivo (Biurrun, 2001; Peón, 2004; Saiz et al., 2008).

La renuncia del trabajo supone una gran pérdida financiera para el cuidador y su conjunto familiar, siendo más lamentable el impacto en aquellas personas de estratos sociales menos privilegiados y en las que la figura del cuidador o del paciente era el principal motor económico (García-Calvente et al., 2004). A su vez, las limitaciones en las posibilidades de crecer profesionalmente interfieren con las expectativas de un sueldo mayor y con la oportunidad de encontrar un lugar en el mercado laboral a posterior (García-Calvente et al., 2004; Toribio-Díaz et al., 2012).

Si el paciente era una persona que se mantenía activa laboralmente, pasará a ser pensionado en el mejor de los casos (Peón, 2004), pues no todo trabajo percibe este beneficio y la familia tiene que hacer un esfuerzo mayor para sustituir ese sueldo y gestionar el cuidado.

De esta forma, mientras los ingresos económicos sufren un descenso, pasa lo contrario con los gastos asociados a la demencia tipo Alzheimer, más aún si se decide institucionalizar al paciente (Biurrun, 2001; Molina et al., 2005). Respecto a ello, en un estudio se observó que en etapas tempranas de la enfermedad el aumento en los costos de asistencia informal corría paralelamente al incremento

en la dependencia del paciente, y los costos en atención médica se relacionaban con el decremento en la funcionalidad (Zhu et al., 2008).

Tomando esto en cuenta, los autores resaltan que si se dispusieran de intervenciones para retrasar la aparición de los síntomas en las primeras etapas del Alzheimer, probablemente los cuidadores ahorrarían una cantidad importante de dinero y las preocupaciones monetarias se reducirían hasta un cierto nivel.

Por otra parte, si los cuidadores contaran con mayores ingresos económicos, podrían acceder a los servicios formales más fácilmente y ampliar la red de recursos viables en apoyo a su tarea, tal como lo resaltan García-Calvente et al. (2004).

3.3.4. Vida personal

Adentrarse en el proceso que supone el cuidado involucra necesariamente movimientos de cambio en la vida.

No siempre las personas son únicamente cuidadoras, pese a que pareciera ser así. En el plano real las mujeres, retomando el perfil sociodemográfico de este grupo poblacional, están representando más de un rol de manera simultánea: son madres, esposas, hijas, amas de casa y trabajadoras (García-Calvente et al., 2004).

Querer dedicarse a cada uno de estos papeles se complica cuando las demandas en el cuidado se elevan en respuesta al avance de la enfermedad, ante la cantidad de horas que se requieren con la reducción de la autonomía y la funcionalidad (Ruíz et al., 2006).

Y como parte de las exigencias extras al cuidado, el individuo se abandona así mismo con el fin de disponer sus recursos a los demás, particularmente al enfermo. Deja de lado la resolución a sus propias necesidades, descuida su salud

que se ve afectada de forma importante y reduce los momentos de intimidad o de integración social (Acosta et al., 2011; Ruíz et al., 2006).

Como consecuencia, la conducta del cuidador cambia: muestra rigidez, pérdida del apetito y del deseo sexual, rechazo hacia el paciente y hacia la condición de cuidado. En ocasiones, llega a percibir un cierto hermetismo en él que le impide ver más allá del contexto que vive y lo coloca en un plano negativo (Gil, Escudero y Frías, 2005; Ramírez y Amador, 2009).

3.3.4.1. Calidad de vida

El concepto de calidad de vida hace alusión a un proceso dinámico y cambiante en el que se combinan los aspectos objetivos y subjetivos del grado de satisfacción que experimentan los individuos con el logro de sus aspiraciones personales, sus condiciones económicas y sociales, el estilo de vida y el estado de salud que gozan (Vargas-Escobar, 2012).

Se trata pues, de un proceso multidimensional que engloba a la salud física y psicológica, a las relaciones interpersonales, las creencias y los lazos establecidos con el entorno cercano (Garre-Olmo et al., 2000).

Con la llegada de la demencia tipo Alzheimer al ambiente familiar, la calidad de vida del cuidador primario sufre alteraciones sustanciales, principalmente por dos elementos: la incapacidad funcional del paciente y la fase por la que cursa la demencia (Salmerón y Alonso, 2004).

La discapacidad funcional ejerce su impacto sobre la salud física del cuidador y promueve el distanciamiento social, así como la inestabilidad psicológica. A su vez, la etapa del desarrollo patológico afecta fundamentalmente al área emocional y a la vida social.

También se ha destacado una correspondencia directa entre los síntomas neuropsiquiátricos del paciente y algunos componentes de esta variable,

específicamente el estado emocional, la salud mental, la vitalidad y el malestar corporal (Molinuevo y Hernández, 2011).

Desde el cuidador, son los problemas físicos y psicológicos desencadenados por la asistencia los que merman esencialmente la calidad de vida relacionada con la salud, teniendo por ejemplos las cefaleas, los dolores de espalda, los problemas de movilidad, las alteraciones del sueño, la fatiga, el cansancio, el estrés, la depresión, los sentimientos de culpa y la ansiedad.

De igual forma, se ha reportado que la sobrecarga en las personas disminuye la calidad de vida de forma significativa (Badia et al., 2004; Rivera, et al., 2011).

En otra línea de investigación, como medio para explorar las nociones subjetivas del concepto en cuestión se preguntó a 32 cuidadores italianos el significado que tenía para ellos el término calidad de vida y los factores asociados a la demencia tipo Alzheimer que la afectaban.

Es así que Vellone, Piras, Talucci y Cohen (2008) obtuvieron que, para esta muestra, la calidad de vida giraba alrededor de tres aspectos primordiales:

- ❖ En su mayoría, los cuidadores primarios concordaron que la serenidad, la tranquilidad y el bienestar mental eran elementos intrínsecos en dicho concepto.
- ❖ Más de la mitad enfatizó en la libertad, no solo vista como ese poder para llevar a cabo las actividades de ocio, sino en el sentido de un espíritu independiente para pensar y hacer.
- ❖ Otros tantos subrayaron que calidad de vida era gozar de un bienestar general, con buena salud y sobre todo buena situación económica. De esto último se señaló que los que poseen más dinero pueden disponer de él para distraerse, salir de vacaciones, realizar compras y vigilar mejor su propia salud. Un cuidador aseveró incluso que dicho recurso era mejor ante la enfermedad, pues así el nivel de estrés disminuía y se disfrutaba mejor de la vida.

Lo interesante de las descripciones fue que para los cuidadores la calidad de vida significaba justo eso que la enfermedad les había arrebatado, y al enumerar los factores que contribuían a su mejora resultó que éstos estaban planteados desde el contexto mismo del cuidado, donde se encontraba la buena salud del paciente, la mejora en su independencia y un mayor soporte en la labor, sea a través de la ayuda material, formal o informal que les permitiera salir un momento de su papel.

En cuanto a los factores que incidían en el deterioro de la calidad de vida, solo se mencionaron dos, a saber, el estrés y la preocupación por los eventos venideros con la consecutiva incertidumbre y temor, que nuevamente se vincularon con la tarea del cuidado.

La misma estrategia fue aplicada en otra población italiana para la que participaron 41 cuidadores primarios informales. En ellos, la calidad de vida fue definida a partir de cuatro temas (Vellone, et al., 2012):

- ❖ La unidad y la cooperación familiar.
- ❖ El sentimiento de libertad, independencia y tiempo para sí mismo.
- ❖ La serenidad y tranquilidad.
- ❖ El bienestar y la salud general.

Por su parte, de entre los factores que reducían la calidad de vida emergieron únicamente dos: el cuidado continuo del enfermo y el temor por el futuro, expresado en el miedo de no ser capaz de sostener los gastos del cuidado, el agotamiento físico y psicológico y la preocupación por abandonar al paciente cuando la tarea llegase al límite.

Del otro lado, los factores que mejoraban la calidad de vida se referían a la obtención de recompensas y satisfacciones por su labor de cuidado, el apoyo procedente de la familia y de los servicios formales, la ayuda financiera, mayor tiempo libre y la comprensión pública de la demencia tipo Alzheimer.

Al igual que el burnout, el estudio sobre las repercusiones en la calidad de vida del cuidador primario informal no es extenso, posiblemente porque desde un punto de

vista clínico, son otras las variables que exigen mayor atención debido a la gravedad que representan, como es el caso de la depresión o la sobrecarga.

3.3.5. Repercusiones sociales

Con el desarrollo de la enfermedad el tiempo requerido de asistencia va aumentando considerablemente hasta llegar al punto de convertirse en un trabajo de 24 horas al ser precisa la supervisión diurna y nocturna también (Acosta et al., 2011; Ferrara et al., 2008).

En numerosas ocasiones el individuo que asume ser el cuidador primario desconoce este aspecto esencial de la atención y los sacrificios que representa el duro camino que ha resuelto tomar.

La prestación de cuidados es un proceso que exige un alto grado de dedicación y una gran disposición de tiempo para atender las demandas funcionales del enfermo, administrar los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, satisfacer las necesidades de alimentación, higiene, movilidad, así como la aplicación de técnicas de primeros auxilios en fases avanzadas (Gil et al., 2005).

Tal esfuerzo y consagración producen un continuo abandono de las actividades placenteras y predilectas del cuidador, que incluyen el descanso, los paseos, los contactos sociales, la convivencia familiar y el espacio de intimidad, puesto que el tiempo para realizar estos actos es escaso, con tendencia a ser nulo (Moreno Toledo, 2008; Rivera et al., 2009; Saiz et al., 2008).

Entonces, a la par que disminuye el tiempo libre, se reducen también los momentos de convivencia social. Los lazos sociales se convierten en una fuente de apoyo crucial para afrontar las nuevas condiciones de vida. Dicho apoyo puede presentarse de dos formas: informal, cuando es proporcionado por la familia, vecinos, amigos u organizaciones altruistas, y formal cuando es otorgado por profesionales de la rama de la salud (Molina et al., 2005).

El soporte social adquiere diversos matices porque puede focalizarse en el sostén emocional mediante la interacción personal, la educación y la orientación sobre los cuidados, la retroalimentación y la ayuda tangible en las tareas directas de la asistencia o en los quehaceres cotidianos (Garrido, 2003; Herrera et al., 2012).

Su presencia, o percepción, puede disminuir la vulnerabilidad al estrés asociado con la tarea de cuidado, reduciendo las consecuencias en el plano fisiológico o actuando como factor de protección ante enfermedades físicas y mentales, como la depresión (Faur, 2005).

Pero en la demencia tipo Alzheimer, con el tiempo destinado a los cuidados, la vida social se ve reducida. Sin la presencia de alguna otra persona que sustituya por periodos breves la asistencia, las salidas de casa son menos frecuentes y el riesgo de aislamiento es una circunstancia probable (Peón, 2004).

No pocas veces los familiares y amigos se van distanciando del cuidador primario y del paciente porque, a diferencias de otras patologías, lidiar con el Alzheimer es un acontecimiento que genera miedo, incompreensión y como tal, es una situación difícil de percibir (Deví y Deus, 2004).

Se ha reportado que existe una baja percepción de las relaciones sociales por el cuidador primario cuando éste es cónyuge, cuida de un paciente varón, vive con él, no trabaja, muestra elevados niveles de sobrecarga, menor tiempo de ocio y más años de edad (Garre-Olmo et al., 2000).

Aunado a ello, los recursos sanitarios no son tan extensos en comparación al crecimiento de la población cuidadora, lo que implica un bajo seguimiento profesional a estas condiciones, con demoras de atención y poca supervisión a domicilio. Los centros de día, estancias o personal contratado son una opción que permite a los familiares y al cuidador disfrutar de tiempo libre y dedicarse a sus propias actividades pero son beneficios que pueden ser de difícil acceso debido al gasto económico que representan (Badia et al., 2004; Molina et al., 2005).

Estas cuestiones llevan consigo una creciente solicitud de auxilio dirigida al medio social. Moreno y colegas (2010) en una investigación realizada en Colombia, determinaron que entre las necesidades más expresadas por los cuidadores primarios se hallaban el deseo de compartir con la familia y amigos los sentimientos que nacían del estado actual de las cosas, discutir experiencias con otros cuidadores o personas en condiciones similares, encontrar la ayuda de organizaciones dentro de la comunidad, tener conocimientos claros y precisos sobre la enfermedad, pasar tiempo con amigos, recibir soporte económico y contar con la colaboración de alguien más en la asistencia al enfermo.

Pero en esas necesidades también está implícita la demanda de una mayor sensibilización y educación pública acerca de la demencia tipo Alzheimer, y la comprensión junto con el reconocimiento de lo que significa ser un cuidador primario informal (Montalvo, 2007).

3.3.6. Conflictos familiares

Frente a enfermedades que no poseen cura, el cuidado se convierte en la mejor alternativa y la familia en su principal proveedor, porque es este sistema primario al que la persona retorna en la búsqueda de comprensión, auxilio y amor.

En México la familia constituye una fuente importante de apoyo emocional, económico y moral, y ante las enfermedades crónicas e invalidantes su papel se intensifica al cumplir las funciones de asistencia y tomar las decisiones necesarias que desembocan de las situaciones problema (Espinosa y Rodríguez, 2007).

Sin embargo, las continuas transformaciones sucedidas en la dinámica de la sociedad, han provocado que sea cada vez más complicado que los grupos familiares acunen el cargo de cuidar a un integrante enfermo porque, en comparación con otras épocas, el número de miembros es más pequeño y la convivencia intergeneracional se reduce a padres e hijos, las familias están dispersadas geográficamente entre una y otra, con lazos de relación más laxos. Además la mujer, a la que anteriormente se le atribuía el oficio del hogar como

parte de sus obligaciones primordiales, cuenta con una mayor participación en el mundo laboral y profesional (Espinosa y Rodríguez, 2007; López, 2011; Saiz et al., 2008).

Todo ello conduce a una menor disponibilidad de recursos humanos para la asistencia dentro de este ambiente, que puede resolverse por medio de la contratación de servicios institucionales especializados. Pero cuando las condiciones económicas no son suficientes, el cuidado en casa se convierte en la opción más viable.

La atención desde el hogar usualmente es llevada a cabo por la figura femenina, trátase de la esposa, la hija, la nieta, la nuera o la sobrina, y en menor medida por el género masculino, no obstante, la presencia de la demencia tipo Alzheimer es un suceso que marcará cambios no solo en el cuidador primario y el paciente, sino en la familia en su totalidad.

Cada miembro de la constelación familiar vivirá un proceso distinto y tendrá una forma particular de comprender, explicar y analizar el padecimiento de su ser querido.

La vida cotidiana como se la conocía antes no será igual, como tampoco la convivencia (Espinosa y Rodríguez, 2007).

La demencia exige a la familia transformarse, qué tan complicado o sencillo resulte esto depende de la flexibilidad del sistema, su capacidad para adaptarse, el grado de impacto que despliega la enfermedad en ella y los recursos de los que dispone (Espinosa y Rodríguez, 2007; Pérez y Llibre, 2010; Vieyra, 2001).

Así, al constatar la creciente discapacidad que promoverá la demencia en la persona, las formas de vida cambian. Poco a poco el paciente debe renunciar a sus actividades diarias y cambiar su esquema de participación en el hogar, mientras que los demás miembros han de realizar los ajustes necesarios para cubrir las funciones que éste desempeñaba y que por motivo del padecimiento ya no podrá ejercer. Ello implica la negociación de los roles, y a veces la inversión de

los mismos, el tener que ceder y delegar poderes para que otros los reciban, lo cual no siempre es de fácil asunción para las dos partes (Espinosa y Rodríguez, 2007).

A cada movimiento interno le sigue un cúmulo de emociones determinadas por el miedo, la tristeza, la impotencia, la ira y la confusión. Si bien, se entiende que los cambios son precisos, acatarlos significa dar un giro inesperado al orden de las cosas, sin estar preparado y sin aceptarlo en plenitud (Moreno Toledo, 2008).

Los planes y proyectos a futuro son postergados (Vargas-Escobar, 2012). Los hábitos y las rutinas son diferentes, cada vez existe un menor espacio de diversión y de diálogo, las necesidades propias a veces son apartadas para cumplir las del otro y las actividades pugnan por ser compatibles con el cuidado (Ramírez y Amador, 2009; Rivera et al., 2011).

El clima familiar al ser perturbado se muestra inestable y la tensión es un factor que amenaza a la sobrevivencia del sistema.

Tratar de mantener cierto equilibrio entre las atenciones al adulto mayor, la convivencia y los intereses de los participantes es agotador (Deví y Deus, 2004).

Habitualmente, los conflictos en el seno familiar se originan a partir de los desacuerdos en la distribución de las tareas: no todos los miembros están dispuestos a tomar parte de las obligaciones en el proceso patológico y la responsabilidad recae mayormente sobre una sola persona, quien al efectuar su cargo descuida aspectos importantes de su entorno inmediato (Vieyra, 2001).

Cuando el cuidador primario se trata de un hijo, eso que descuida se traduce en matrimonio, hijos, trabajo y hogar. El debate se centra entonces en encontrar un justo medio entre dos obligaciones primordiales, a saber, sus padres y su propia familia (Espinosa y Rodríguez, 2007).

La baja respuesta de apoyo familiar sume al cuidador en la soledad al sentirse desprotegido frente a una labor intensa, que por el vínculo emocional que guarda

le resulta difícil abandonar, donde no tarda en aparecer el resentimiento, la frustración y la culpa (Conde, 2006).

Además, en el cuidado viven las huellas del tipo de relación sostenida con el enfermo, las creencias, expectativas, valores y sentimientos que la marcaron, la proximidad entre ambos y las experiencias pasadas (Deví y Deus, 2004; Esandi y Canga-Armayor, 2011).

Todas estas situaciones que van congregándose en torno a la enfermedad pueden desencadenar problemas nuevos y revivir aquellos que no fueron solucionados en su momento. Para Deví y Ruíz (2002), son tres las dimensiones que agrupan las dificultades en la familia:

- ❖ Una se centra en el tema mismo del padecimiento, en el que confluyen las creencias que cada integrante posee sobre la demencia tipo Alzheimer y las formas de afrontar tal evento.
- ❖ Desde otro punto, se encuentran las discrepancias acerca de la administración de los cuidados, la calidad y el modo en qué se conducen. Aquí entraría la crítica que el cuidador primario percibe de los demás hacia él sobre el trabajo que realiza.
- ❖ Por último, está la solicitud de reconocimiento que demanda el cuidador por los esfuerzos que hace y por los sacrificios que destina.

Pero además de la reorganización, un acontecimiento que desestabilizará notablemente a la familia, poniendo a prueba su capacidad de reacción, será la evolución maligna del padecimiento (Ferrara et al., 2008). Mientras la funcionalidad recae, los síntomas neuropsiquiátricos estimulan el desconcierto y el rechazo en el ambiente. La combinación entre lucidez y cambios de comportamiento hacen pensar que el aquejado posiblemente está fingiendo en la búsqueda de molestar a alguien, es decir, que hay una intencionalidad, y lo variable que llegan a ser los síntomas provoca fatiga e irritabilidad (Iosune, 2011).

Las estrategias farmacológicas pueden paliar las manifestaciones clínicas durante un tiempo, pero aún son de carácter experimental y no siempre los pacientes son candidatos idóneos para seguirlos, en el que algunos inclusive pueden generar efectos secundarios o agravar los síntomas cuando no son tolerados. Eso es lo que la familia debe conocer de las opciones que tiene para decidir la implementación de un método, balancear los beneficios y los contras pensando en lo que es favorable para su ser querido. Del mismo modo ha de actuar cuando no se obtienen los resultados esperados, decidiendo su interrupción. Es probable que existan opiniones desiguales entre los individuos sobre continuar o terminar el tratamiento, lo que no deja de ser una tensión más que se suma a las ya acumuladas (Losune, 2011).

De esta forma es que el grupo familiar debe cubrir dos objetivos. Por un lado, asegurar el bienestar del enfermo con base en las decisiones y mecanismos que ponga en marcha, y por otro, cuidar de su vida personal, familiar y social (Deví y Deus, 2004).

Sucede, no obstante, que el cariz que toma la demencia tipo Alzheimer, sus atenciones y tiempo de dedicación, reducen el contacto social. Los amigos se alejan y la familia se envuelve en la situación, viviendo de forma aislada sin buscar formas de apoyo exterior (Ramírez y Amador, 2009; Vieyra, 2001).

Dentro de ella no suele hablarse del tema. La incomodidad hace que los sentimientos sean callados, ahogados. Cada uno vive el proceso en solitario aún cuando requiere de apoyo moral. A esto es a lo que se le conoce como “conspiración del silencio” y surge comúnmente por el deseo de no aumentar la atmósfera negativa del hogar (Vieyra, 2001).

Las repercusiones también recaen sobre la cuestión económica. La enfermedad, en repetidas veces, deja en la ruina a la familia, más aún cuando son pocos los miembros que aportan ingresos. Así es que llega un punto en el que la carga del cuidado es insostenible. Ya sea que el paciente sea institucionalizado o permanezca en el mismo lugar, el gasto económico continúa, en tanto que el

grupo familiar agota sus distintos recursos (Espinosa y Rodríguez, 2007; Moreno Toledo, 2008).

Mas la intensidad con que la condición patológica golpea a la familia depende del momento de transición en que se encuentre el enfermo (Vieyra, 2001), y aún con ello, se asocia también a la forma en que los miembros han consumado su dinámica, como sistema, mucho antes del diagnóstico.

Cada familia parte de una historia distinta y dota a su esencia de leyes y valores propios que definen el papel que ha de jugar cada integrante. Con la aparición del Alzheimer, el equilibrio mantenido se trastorna y se inicia un largo proceso de cambio sin conocimiento de cuándo concluirá, pero es en este punto donde las costumbres que han perseguido a la constelación adquieren relevancia.

En 1997, Algado, Basterra y Garrigós, basándose en el análisis y la interpretación de entrevistas a profundidad, realizaron un estudio que pretendió acercarse a la problemática familiar que se vive ante la demencia tipo Alzheimer. Sus resultados ilustraron el recorrido que se hace desde los momentos de sospecha hasta el establecimiento de un nuevo funcionamiento, pasando por las consecuencias que deja tras de sí el cuidado informal.

Las primeras pautas que llamaron la atención de los familiares y los hizo sospechar sobre el nacimiento de algo anormal se ciñeron a las dificultades que mostraba el individuo para recordar aspectos recientes o para manejar el dinero, los cambios inesperados en su personalidad y en las emociones, el uso de palabras malsonantes que no se habían hecho presentes con anterioridad y las constantes caídas. Para la mayoría de los casos, el lograr un diagnóstico probable requirió de continuas visitas a distintos médicos que no tenían una respuesta concreta sobre la condición de su ser querido, añadiendo más incertidumbre y preocupación a la situación (Algado et al., 1997).

Pasado este momento, la elección de un cuidador como principal prestador de servicios estuvo fundamentada por circunstancias tales como ser esposa, la única

mujer entre los hermanos, o único hijo y residir en el mismo lugar, más que por voluntad propia. No obstante, aún cuando una sola persona desempeñara dicha función, los efectos fueron sentidos indirectamente por el resto de la familia, esencialmente por los cónyuges y los hijos, quienes vieron reducido el tiempo de convivencia por la dedicación exhaustiva al enfermo.

Mientras que para algunas familias, el cumplimiento de necesidades de tipo doméstico, como dar de comer, vestir, regular la toma de medicamentos, vigilar, ayudar en el aseo personal o en la higiene, es lo que mayor perturbación genera en la armonía del hogar, para otras lo es la variación en el comportamiento. Por ejemplo, para las personas que trabajaban fuera de casa les resultaba difícil hallar descanso durante las noches debido a que el paciente, incluso con medicación, se mostraba inquieto y falta de sueño, obligándolos a despertarse después de largas jornadas de quehaceres diarios (Algado et al., 1997).

Por esto, y otros tantos acontecimientos, la familia se veía obligada a replantear sus actividades: algunos vieron extinta la oportunidad de ir de vacaciones, y en caso de hacerlo, tropezaban con el conflicto de a quién encomendar el cuidado de su ser querido; las visitas o salidas sociales eran interrumpidas por la falta de tiempo o por el distanciamiento que marcaban las amistades; para los más jóvenes, la búsqueda de oportunidades laborales o el deseo de comprometerse en una relación de pareja se encontraba suspendido por la demanda de la asistencia, y en sí mismo, los miembros debían aprender a vivir con la enfermedad aún cuando no interactuaran plenamente con ella (Algado et al., 1997).

Más recientemente en México, los estudios de Olmedo y Vázquez (2007), abocados igualmente en la dinámica familiar de pacientes con Alzheimer, pero de inicio temprano, subrayaron las importantes modificaciones que surgen en ésta, con énfasis en las condiciones de afecto, comunicación, cambio de roles y pobre manejo de información adecuada.

Tal como se ha vislumbrado en las características de la sociedad, las familias utilizadas para el análisis tenían un tamaño que iba de 2 a 5 integrantes

únicamente, en donde era el cuidador primario quien mantenía contacto con el paciente y se hacía cargo también de las tareas del hogar, de las decisiones y era la persona responsable de la autoridad y sustento económico. El resto de los miembros se mantenía apartado de la situación por el comportamiento del enfermo o por el cumplimiento de sus propias obligaciones, haciendo casi nulo el apoyo frente a esta condición.

Entre los géneros existían diferencias claramente marcadas en cuanto a la organización familiar. Las mujeres eran quienes adoptaban el rol de cuidador, faltas de una formación apropiada, y además tomaban a su cargo la atención de los hermanos menores y las funciones que ejercían los padres cuando eran ellos quienes habían enfermado. Los varones, por su parte, aportaban por la vía económica pero no se involucraban en el cuidado.

Esta carencia en la participación familiar provocaba en las cuidadoras sentimientos de soledad y abandono emocional, cuestión que es reiterada varias veces en la literatura y que en concordancia con Vieyra (2001), dan pie a la manifestación de conflictos por desacuerdo en las tareas asignadas.

Pero no siempre la labor de cuidar a otro es un hecho que se vive como una circunstancia impuesta o fortuita.

Hablar de familia es hablar también de cultura. Yamashita y Amagai (2008) en sus exploraciones en Japón hacen notar que algunos cuidadores asumen su papel como forma de seguir una tradición familiar, concebida desde los valores y con miras a transmitir a las generaciones sucesivas, que hace comprensible el que inclusive las nueras se envuelvan en esta actividad.

Se trata de una manera natural de ver el cuidado, como parte del proceso normal del desarrollo familiar, en el que se responde a aquellos que necesitan de apoyo debido a la buena relación que se gestó de manera previa, tal como es citada una cuidadora en el estudio de estos autores: *“Mi suegra me ayudó mucho cuando era más joven. Ahora es mi turno de ayudarla”*.

Bajo esta perspectiva, la búsqueda de recursos extra-familiares es valorada como un abandono de las responsabilidades que se tienen dentro del sistema. Para las nueras, la solicitud de ayuda fuera del hogar era la contraparte a las normas establecidas socialmente. Cabe resaltar que en Japón las costumbres tradicionales dictan que han de ser las hijas y las nueras las que asuman el cuidado de los enfermos en casa, de ahí que no seguir con el supuesto sea un posible sinónimo de desobediencia (Yamashita y Amagai, 2008)

En los años actuales, el estado de investigación en cuanto al marco social de la demencia no suele abordar propiamente las experiencias y las alteraciones que sufre el cuidador primario en su entorno próximo, aún cuando autores como Pérez y colegas (2009) han recalcado que la función familiar, junto con otros elementos, posee una relación importante con la salud mental de la persona cuidadora.

Esandi y Canga-Armayor (2011), enfatizan que el apoyo en la demencia tipo Alzheimer debe extenderse a la familia en conjunto, porque las consecuencias no solo son captadas por la díada paciente-cuidador, sino que son generalizadas al resto del grupo, pues son ellos quienes se instalan como sostén próximo a la asistencia informal primaria. Del mismo modo, argumentan que las formas de atención deben centrarse en el apoyo emocional, la orientación psicológica y los programas psicoeducacionales, en seguimiento a las necesidades de los miembros.

Frente a las constantes demandas que figuran en un individuo con este tipo de afecciones, la familia requiere de la participación de distintos elementos que le posibiliten continuar en el camino de su labor. Se trata del apoyo social, la información y la orientación profesional, herramientas mismas que permitan la adquisición y el desarrollo de habilidades y estrategias factibles para las problemáticas en cuestión (Moreno Toledo, 2008). Muchas veces, la familia desarrolla de forma dramática su tarea con el paciente, es decir, sin ayuda sanitaria, lejos del auxilio comunitario y actuando según el sentido común.

Integrar a la familia como conjunto para la aplicación de programas en materia de Salud es imprescindible para evitar las situaciones de colapso al exceder el cuidado la capacidad de este organismo, facilitando las condiciones de abandono y violencia hacia el enfermo (Espinosa y Rodríguez, 2007).

3.3.7. Alteraciones en la salud física

Cuidar de una persona con demencia tipo Alzheimer no solo implica situaciones conflictivas en la esfera mental y emocional, sino también en la física.

La continua vigilancia, el reducido descanso, las dificultades en el sueño y el estrés que demanda la atención al paciente castigan la salud del cuidador y lo convierten en un ser vulnerable a las enfermedades al verse afectado el sistema inmunitario y agotadas las defensas del cuerpo. Principalmente se habla de las alteraciones gastrointestinales (gastritis, náuseas, diarrea, vómitos o estreñimiento), cardiovasculares, problemas respiratorios como sofocaciones o jadeos, dolores articulares y musculares, dislocaciones, astenia, virus, dermatitis y cefaleas (Peón, 2004; Ramírez y Amador, 2009; Saiz et al., 2008; Turró, 2007). Otras más son la anemia, el favorecimiento de la diabetes, hernias y dolor de espalda (Deví y Deus, 2004).

En comparación con cuidadores de otro tipo de padecimientos crónicos, la población estudiada muestra una mayor incidencia de enfermedades psicosomáticas, descritas como procesos patológicos con sintomatología física de etiología múltiple, donde los factores emocionales son relevantes porque afectan a los órganos y, en sí mismo, al funcionamiento general. Muñoz-Cruzado y colegas (2008), a través de su investigación hallaron que las enfermedades más frecuentes fueron las lumbalgias o citalgias, las contracturas, los calambres, la artritis reumatoide y la fibromialgia. En este sentido, la prevalencia gira en torno a las alteraciones musculoesqueléticas, lo cual es comprensible si se considera que entre las actividades del cuidador se encuentra la movilización del paciente, por ejemplo, para bañarlo, vestirlo o levantarlo de su asiento.

Se ha reportado que la atención prolongada, a veces ocupando incluso las 24 horas del día, la fase de la demencia y la dependencia funcional del paciente para realizar sus actividades básicas de la vida diaria, son las que más repercusiones generan en el estado físico (Conde, 2006; Salmerón y Alonso, 2004) y conducen al cuidador a la necesidad de someterse a tratamientos farmacológicos o fisioterapia para poder sobrellevar su trabajo (Rivera et al., 2009). De hecho, es en esta población donde se presentan altas tasas de automedicación, especialmente en lo que concierne a los psicofármacos y analgésicos (Saiz et al., 2008).

Asimismo, se advierte que debido a la intensa condición del cuidado, los individuos inmersos en dicha labor pueden desarrollar conductas de abuso de sustancias nocivas para la salud, generalmente en lo concerniente al tabaco y al alcohol. También se encuentra una predisposición a enfermar cuando los hábitos de alimentación son inadecuados en el cuidador (Moreno Toledo, 2008).

3.4. Aspectos positivos inmersos en el cuidado

Adentrarse al mundo de la demencia tipo Alzheimer como cuidador puede forjar la vivencia de acontecimientos positivos también.

Toda relación de cuidado es una relación de crecimiento también. Las constantes situaciones que brotan en el marco del Alzheimer ofrecen al cuidador primario y a su familia la oportunidad de crecer y desarrollarse. No necesariamente la existencia de una condición patológica representa un evento desafortunado.

Dentro de la dinámica del cuidado se aprenden a reconocer las necesidades del otro y se exploran los recursos que cada uno posee, con conocimiento de las propias limitaciones. Algunos cuidadores, frente a la adversidad, resisten mejor a las presiones y ven en su esfuerzo la oportunidad de desarrollarse como personas y enriquecer su experiencia de vida (Faur, 2005; Montalvo, 2007), otros, ante los conflictos que la enfermedad plantea, desarrollan y ponen en práctica soluciones

creativas que dan muestra de su capacidad de adaptación y actuación espontánea.

Asimismo, se obtiene satisfacción personal al poder servir al ser que precisa ayuda, demostrando el amor y el agradecimiento que se le profesa mediante el acto mismo del cuidado como medio de retribución (Deví y Deus, 2004; Saiz et al., 2008).

En el cuidado puede hallarse un sentido de vida, o bien, un proyecto de vida que genera bienestar y admiración por la forma en que se han podido solventar las funciones en medio de las circunstancias que genera la enfermedad (Deví y Deus, 2004).

3.5. Cuidado del cuidador primario

La persona cuidadora al encarar la demencia tipo Alzheimer es altamente vulnerable a padecer los acontecimientos señalados en las últimas páginas. Por eso es primordial que comprenda la necesidad de atenderse, que para cuidar de otros es menester cuidar de sí mismo también.

El individuo con demencia, atendido desde el hogar, depende del cuidador primario para solventar sus necesidades y retrasar lo máximo posible la institucionalización. Si este personaje enferma, la tarea de asistencia sufre las repercusiones y el descuido o maltrato al paciente son circunstancias que pueden manifestarse en la relación de la diada.

Por ello, para prevenir el colapso y reducir la frecuencia de circunstancias adversas, se ha recomendado que el cuidador primario considere y logre poner en práctica los puntos sucesivos:

- Es oportuno que aprenda a reconocer los momentos en que requiere ayuda, sepa solicitarla y sobre todo, aceptarla. El que alguien más se

involucre en el cuidado ofrece la posibilidad de descansar y hacer más efectiva la tarea (Faur, 2005).

- Aprender a delegar y compartir actividades; no creer que uno solo puede manejar la situación (Faur, 2005; Ramírez y Amador, 2009).
- No exigirse más de lo que sus capacidades le permiten. Tener en cuenta que toda persona tiene limitaciones y que los esfuerzos que está haciendo son lo mejor que puede dar en ese momento (Faur, 2005).
- No colocarse en segundo lugar. Entender que es una parte fundamental en el proceso patológico y, por lo tanto, su bienestar es necesario (Faur, 2005).
- Aceptar y dar lugar a los sentimientos que surjan, sin importar lo ambivalentes que lleguen a ser (Faur, 2005).
- Aun cuando el paciente realice sus actividades con lentitud y no lo haga completamente bien, debe permitírsele ese espacio, promoviendo su independencia y autonomía. Si lo socorre tempranamente o sustituye sus funciones cuando todavía puede desempeñarse, la carga de trabajo y la discapacidad funcional incrementarán de forma prematura (Faur, 2005).
- Admitir que hay sucesos que no se pueden controlar en la enfermedad y que insistir en ellos puede llevar al agotamiento físico y emocional. No crear expectativas fuera de la realidad (Faur, 2005).
- Evitar el aislamiento (Faur, 2005; Ramírez y Amador, 2009).
- Es importante procurar el descanso, buscar tiempo para distraerse de las labores en la enfermedad, que puede lograrse al dejar al paciente con algún otro familiar o amigo, o bien, en un sitio especial que remplace sus funciones por periodos cortos de tiempo (Biurrun, 2001; Salmerón y Alonso, 2004; Pedroso et al., 2005).
- Participar en actividades gratificantes (Espinosa y Rodríguez, 2007; Ramírez y Amador, 2009).

- Buscar las opciones de ayuda externa existentes, tanto para el paciente como para sí mismo, en la forma de apoyo domiciliario, teleasistencia, atención psiquiátrica o psicológica, asistencia a cursos o a asociaciones de familiares con enfermos de Alzheimer, entre otros (Faur, 2005; Pedroso, et al., 2005; Salmerón y Alonso, 2004).
- La obtención de información hará más plausible el cuidado al aprender habilidades útiles, incrementando los sentimientos de satisfacción personal y de competencia técnica (Saiz et al., 2008).
- Hacer partícipes a los integrantes de la familia para no sentir que el cuidado y las decisiones respectivas recaen únicamente en él, aún cuando sea la principal persona que otorga esos servicios (Pedroso et al., 2005; Salmerón y Alonso, 2004).
- Mantener la comunicación familiar facilita el llegar a acuerdos para las tareas del cuidado, además, crea un ambiente de confianza para compartir los sentimientos. Es recomendable que informe a todos los miembros sobre la condición del paciente y su avance en el tiempo, así como lo que se puede y debe hacerse, o lo que se ha de evitar (Espinosa y Rodríguez, 2007; Pedroso, et al., 2005; Ramírez y Amador, 2009).
- Acudir con regularidad al médico para supervisar la salud física (Espinosa y Rodríguez, 2007; Ramírez y Amador, 2009).
- Monitorear el estado de salud mental y emocional, recurriendo a la ayuda profesional en caso necesario, procurando dar seguimiento a los tratamientos que se indiquen cuando se dispone de un diagnóstico (Espinosa y Rodríguez, 2007; Ramírez y Amador, 2009).
- Es importante estimular hábitos de vida saludables a través de la reducción o suspensión del consumo de sustancias tóxicas, del descanso, del ejercicio físico, del aprendizaje en técnicas de relajación, del contacto

personal y una alimentación balanceada (Biurrun, 2001; Espinosa y Rodríguez, 2007).

- Evitar la codependencia (Espinosa y Rodríguez, 2007).
- Diseñar planes de acción en casos de emergencia (Espinosa y Rodríguez, 2007).
- Es necesario comprender que la conducta del paciente obedece a los daños que genera la enfermedad y no son intencionales (Espinosa y Rodríguez, 2007).
- Resulta útil acudir a reuniones que toquen el tema de la demencia tipo Alzheimer para adquirir más herramientas de cuidado, compartir experiencias con otros y sentirse comprendido por personas que atraviesan el mismo proceso (Ramírez y Amador, 2009).
- Si la decisión de ingresar al enfermo a una institución es un opción necesaria, ésta no ha de concebirse como un fracaso a las acciones tomadas, sino como un acto de amor al desear que el ser querido obtenga una mejor atención (Salmerón y Alonso, 2004; Espinosa y García, 2007).
- Algunas señales que merecen vigilancia y corroboración profesional, por ser posibles signos de agotamiento o colapso, abarcan (Salmerón y Alonso, 2004; Espinosa y Rodríguez, 2007):
 - ❖ La pérdida de la paciencia y el control con facilidad
 - ❖ Apatía
 - ❖ Sentimientos de desesperación, culpa, soledad, angustia, impotencia, frustración, tristeza, vergüenza y enojos frecuentes con el ser querido
 - ❖ Alteraciones del sueño o del apetito.

- ❖ Cambios bruscos en el estado de ánimo.
- ❖ Abandono de la vida social y de las actividades que generan placer
- ❖ Fatiga
- ❖ Sensación de que se vive exclusivamente por y para el paciente
- ❖ Pensamientos de que nadie más puede hacer bien el cuidado
- ❖ Rechazo a cualquier tipo de ayuda
- ❖ Consumo de drogas o alcohol
- ❖ Ideación o intento suicida
- ❖ Problemas físicos (cefaleas, taquicardia, dolores estomacales, dolores de espalda, entre otros)
- ❖ Poca tolerancia a la frustración
- ❖ Descuido en el aseo y arreglo personal

El cuidado del cuidador primario es una condición que debe ser fomentada y apoyada por los servicios comunitarios e institucionales bajo la premisa de que todos los cuidadores pertenecen a una población en riesgo (Espinosa y Rodríguez, 2007).

Desde el ámbito profesional, el planteamiento de mecanismos de atención para el cuidador primario se hace necesario y urgente para disminuir su estado de vulnerabilidad y evitar la evolución de acontecimientos que afecten su salud física y mental, de ahí que la participación de disciplinas como la Psicología en la formulación de estrategias de intervención se conviertan en recursos altamente estimables en lo que al tema de demencias respecta.

CAPÍTULO 4

INTERVENCIONES PSICOLÓGICAS HACIA EL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER

El trabajo profesional en la demencia tipo Alzheimer resulta incompleto si no se contempla también al cuidador primario informal como eje esencial de actuación, porque es a través de su obra que se consolida la asistencia sanitaria, constituyéndose entonces como principal agente y promotor de apoyo al individuo aquejado con demencia.

La morbilidad psicológica y física, el abandono personal, el aislamiento social y las dificultades en el marco familiar, son algunas de las realidades que se vinculan a las tareas que la enfermedad exige día a día al cuidador, y que hacen evidente la solicitud de atención a esta figura dentro de las instituciones (Vargas-Mendoza et al., 2012).

Para el bienestar del paciente, es importante mantener la salud física y mental de quien asume su responsabilidad, por lo que es recomendable que una vez realizado el diagnóstico se implementen una serie de medidas preventivas para evitar que las personas enfermen como producto del quehacer que habrán de desempeñar a partir de ese momento (Cubero, 2002; Prada, 2010).

Asimismo, es preciso que la atención especializada se desarrolle bajo los tres niveles de prevención, esto es: a nivel primario, el objetivo principal recaería en la prevención de los síntomas; a nivel secundario, la orientación se desplazaría a la detección temprana de la sintomatología, y a nivel terciario, el propósito sería la intervención sobre la progresión de los síntomas y la potencialización de los cuidados apropiados (Prada, 2010).

De forma general, desde la perspectiva de Garrido (2003), el quehacer con el cuidador primario se resume en cuatro elementos: la administración de la información pertinente sobre la enfermedad, la formación en los cuidados, la identificación de sus necesidades y el apoyo emocional.

Por su parte, Saiz et al., (2008) sostienen que la intervención hacia este grupo de población quedaría definida bajo los siguientes lineamientos:

- ❖ **Búsqueda de apoyo.** La comunicación con familiares, amigos, profesionales, comunidad religiosa, voluntariado u otros, son medios viables para contender el aislamiento al que frecuentemente se ven sometidos los cuidadores, y para reducir el grado de sobrecarga y estrés que experimentan. El personal profesional debe proporcionar al cuidador la información pertinente sobre la red de servicios comunitarios disponibles para su beneficio y fomentar la búsqueda de nuevos recursos, así como su aceptación.
- ❖ **Búsqueda de apoyo en la familia.** La promoción de la unión familiar es un factor necesario frente a las decisiones importantes que habrán de tomarse en torno a la situación del paciente y al reparto de tareas, por lo que es preciso incentivar los lazos familiares y disminuir los conflictos emergentes del escenario del cuidado.
- ❖ **Psicoterapia individual y grupal.** La verbalización, liberación y elaboración de las situaciones que el cuidador percibe como amenazadoras son un mecanismo loable para atender su salud psicológica y su estado emocional.
- ❖ **Autocuidado.** Es importante que el cuidador reconozca la necesidad de cuidarse para llevar a cabo sus funciones y disminuir el riesgo a languidecer, por lo que es factible fomentar el monitoreo y la protección de la salud física (alimentación, sueño, ejercicio físico, hábitos de consumo) y psicológica.

Si bien, en la actualidad se han descrito diversos recursos tendientes a auxiliar al cuidador informal en su actividad y reducir el malestar que ésta misma le genera en los distintos contextos de vida, no existe aún una adecuada convergencia entre los sistemas de apoyo formales e informales que garantice el aprovechamiento de tales mecanismos por parte de la población cuidadora, por lo que resulta indispensable expandir la oferta de servicios que sean accesibles y generar una

mayor cantidad de programas que lidien con la demandas sociales (Losada-Baltar y Montorio-Cerrato, 2005; Vázquez, Otero, López, Blanco y Torres, 2010).

Del mismo modo, es ineludible que el involucramiento de las disciplinas sea mayor para dar respuesta a la problemática que gira alrededor del fenómeno asistencial, cuyo estudio se encuentra en una fase inicial todavía, especialmente en lo concerniente a la estructuración de alternativas y valoración de su eficacia (Losada-Baltar y Montorio-Cerrato, 2005).

Es así que la pretensión que encierra este apartado es indagar las aportaciones que la ciencia psicológica, en específico, ha destinado al campo del cuidador primario informal del paciente con demencia tipo Alzheimer, en cuanto al desarrollo de intervenciones, lo que vendría a conformar el segundo objetivo trazado en la presente investigación documental.

Para Licitra y López (2008), el quehacer del psicólogo en la demencia contempla un doble propósito. Uno de ellos se concentra en el tratamiento cognitivo del paciente en los primeros estadios de la enfermedad, donde la comunicación con el equipo de trabajo es elemental para conocer la evolución del individuo y el alcance de las técnicas implementadas. El otro consiste en la labor aterrizada al cuidador y su sistema familiar, con la motivación de evitar la ocurrencia de acontecimientos adversos debido al esfuerzo dedicado durante un tiempo relativamente prologado. En otras palabras, se trata de prevenir, retrasar o reducir los aspectos negativos que acoge la asistencia (Saiz et al., 2008).

A los largo de las últimas décadas, partiendo de los años 80, la intervención con cuidadores se ha establecido en una serie de programas que no han sido homogéneos, sino que han utilizado para su diseño diferentes formatos y métodos a la par que han admitido distintas concepciones teóricas, englobando a las intervenciones individuales, grupales o familiares, la psicoeducación, la conformación de grupos de apoyo, las estrategias terapéuticas basadas en tecnologías, entre otros (Etxeberria-Arritxabal, Yanguas-Lezaun, Buiza-Bueno, Galdona-Erquicia y González-Pérez, 2005; Losada-Baltar y Montorio-Cerrato,

2005; Vázquez, et al., 2010). Asimismo, el contenido que suelen manejar es variable.

En medio de esta diversidad, se ha destacado que las intervenciones pueden distribuirse en tres categorías: centradas en la educación, centradas en el apoyo o focalizadas en la combinación de educación y apoyo (McMillan, 2005, en Vargas-Mendoza et al., 2012). No obstante, para Vázquez y colegas (2010), la mayor parte de las investigaciones reflejan el propósito de conferir a los cuidadores estrategias, habilidades y conocimientos que les permita resistir su ardua labor, más que el objetivo directo de abordar los conflictos individuales y las secuelas derivadas del intento de satisfacer las necesidades del aquejado.

Por otro lado, se ha rescatado que el grado de efectividad que poseen estas estrategias terapéuticas es pequeño en comparación con lo deseado, y sus beneficios se reúnen en áreas específicas del cuidado (Vázquez et al., 2010). Respecto a ello, Harding y Higginson (2003, en Vargas-Mendoza et al., 2012) argumentan que cuando las intervenciones combinan los elementos de la actividad social, el componente educativo y el apoyo, los resultados obtenidos adquieren mayor relevancia

Sin embargo, uno de los inconvenientes mostrados en los estudios y que hace complicada la constatación de los logros alcanzados por los programas, es la ausencia de indicadores claros que permitan dar cuenta de los efectos generados en la sintomatología del cuidador y en su calidad de vida, así como de la validez y el grado de significancia social que poseen (Vargas-Mendoza et al., 2012).

Partiendo de ello, en adelante se destacarán las intervenciones psicológicas halladas en la literatura, congregando su análisis desde la modalidad en que han sido estructuradas.

4.1. Intervenciones psicoeducativas

La psicoeducación es una modalidad terapéutica que proporciona información necesaria sobre una enfermedad al individuo que la padece o a su familia, con la finalidad de proveer una estructura estable de conocimientos que sirva de apoyo emocional, facilite la búsqueda de mecanismos adaptativos apropiados para la situación, y permita el cambio positivo de actitud en los participantes (Ferrer y Cinabal, 2008).

Su uso implica una operación a dos niveles. El primero de ellos es teórico y busca suministrar información pertinente del tema en cuestión. El segundo es meramente práctico y su objetivo es forjar a la persona de habilidades en donde se apliquen los conocimientos adquiridos previamente.

En el contexto de la demencia tipo Alzheimer, ante el desconocimiento de la enfermedad y de su manejo técnico, es esencial que todo cuidador primario reciba una intervención psicoeducativa luego de ser emitido el diagnóstico probable, con el propósito de hacer más factible su tarea y proteger al paciente de los riesgos al que se encuentra expuesto con motivo de su padecimiento (Licitra y López, 2008).

Este tipo de programas al contemplar de manera prioritaria en su esquema la educación sobre la demencia y las circunstancias que la rodean, tal como se ha reseñado ya, actúan proporcionando a los cuidadores un conocimiento teórico que resulte suficiente para permitirles entender el padecimiento de aquel individuo al que atienden, facilitando la comprensión de los efectos que genera la condición patológica y el papel de la estimulación cognitiva en el retraso moderado de su desarrollo. Pretenden también dotarlos de herramientas y habilidades que les confieran eficacia en el manejo de la situación actual (Losada-Baltar y Montorio-Cerrato, 2005; Ferrer y Cinabal, 2008).

Ordinariamente, los temas explorados versan sobre las características y evolución de la enfermedad, la organización de los cuidados, el manejo de los síntomas cognoscitivos y no cognoscitivos del paciente, el aprendizaje de estrategias de afrontamiento, habilidades para la toma de decisiones, el costo emocional de la

asistencia, consejos prácticos sobre el autocuidado y la disponibilidad de recursos de apoyo externos (Losada-Baltar y Montorio-Cerrato, 2005; Moreno, 2008; Beinart et al., 2012).

Se considera que las intervenciones psicoeducativas son un procedimiento rentable en la reducción del malestar en los cuidadores y en la mejora en la calidad de los servicios que prestan (Losada-Baltar y Montorio-Cerrato, 2005).

Bajo tal modelo de acción, Miranda (2003) estudió los efectos generados de un programa psicoeducativo en el estado de sobrecarga de una muestra de 11 cuidadores, a través de 10 sesiones donde se abordaron las nociones elementales de la demencia tipo Alzheimer, la asertividad, el manejo del enojo y el estrés, la resolución de problemas, el cuidado propio, las redes de apoyo y la valoración de la experiencia de asistencia.

Los resultados mostraron una disminución en los niveles de sobrecarga que no llegó a la significancia estadística, y en opinión de los participantes, las áreas de resolución de problemas y el manejo del estrés no lograron cumplir con su objetivo.

Sin embargo, para la evaluación de esta intervención solo se consideró la aplicación de una escala de sobrecarga y el llenado de un cuestionario de opinión sobre la transmisión de los temas, sin tomar en cuenta variables como la edad y el grado de escolaridad del cuidador, o el estado de deterioro del paciente, lo que no permite explicar con claridad la variación en el resultado y la contribución que tuvo el taller en él.

Otro trabajo que tuvo por objetivo la disminución de la sobrecarga en el cuidador haciendo uso de la psicoeducación, fue el realizado por Costa y colaboradores (2011). La intervención consistió en la elucidación de 5 ejes: el cerebro y los procesos de demencia, la demencia tipo Alzheimer, los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, los cambios fisiológicos y de conducta que interfieren en las actividades diarias y el cuidado, que fueron revisados semanalmente dejando un espacio abierto al diálogo.

De manera global, la sobrecarga experimentó una disminución luego del tratamiento, pero de forma específica, el componente de tensión general al ser evaluado reveló una respuesta mayormente negativa, que en conclusión de los autores, se debió a que el conocimiento sobre la enfermedad y su pronóstico puede promover sentimientos de consternación en el cuidador. En ello se rescata que en la muestra empleada, los pacientes se encontraban en la fase leve y moderada del Alzheimer.

Además del componente de tensión general, se valoraron el aislamiento, el ambiente, la decepción y el involucramiento emocional, más no la condición económica como parte de la sobrecarga, la cual bien pudo tener importancia en los resultados debido a que más de la mitad de los cuidadores estudiados no reflejaron cambios en su situación económica a causa de los gastos requeridos por la enfermedad, y el 94% gozaba de un seguro de salud privado.

Continuando en la misma línea, Etxeberria Arritxabal y colegas (2011), conjuntamente a la estimación de las modificaciones en la sobrecarga, examinaron la mejora del bienestar emocional y la reducción del grado de estrés en los cuidadores.

Adaptándose a las necesidades de esta población, el programa fue elaborado partiendo del modelo de la terapia cognitivo-conductual de Beck y de la terapia racional emotiva de Ellis, buscando generar el cambio emocional mediante la modificación de los estilos de pensamiento y el cambio conductual en relación al ambiente, teniendo como ejemplos el aumento de las actividades gratificantes, el entrenamiento en las técnicas de relajación y el manejo de los comportamientos problema del enfermo.

En comparación con las intervenciones anteriores, el número de personas que conformaron la investigación ascendió a 52 y se contó con la división de dos grupos: uno experimental y otro de control, que permitiesen inferir el efecto creado por la implementación del programa.

Se halló que en el grupo de intervención los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado se redujeron, al igual que el estrés percibido. Por otro lado, el afecto positivo, el bienestar subjetivo y la capacidad de regulación emocional incrementaron después del tratamiento.

A pesar de estos datos, se encontró que las variables de sobrecarga, depresión y estrés presentaron una mejoría parcial, pero en ausencia de una evaluación de seguimiento no es posible conocer si continuaron en cambio, dado el carácter progresivo del aprendizaje.

Para examinar el impacto a largo plazo de dos intervenciones psicoeducativas, Losada-Baltar, Izal-Fernández, Montorio-Cerrato, Márquez-González y Pérez-Rojo (2004) incluyeron tres momentos de valoración: al inicio y al término de los programas, y un seguimiento a los tres meses de haber concluido los tratamientos.

Las intervenciones consideraron contenidos específicos. La primera, nominada como Programa de Solución de Problemas, se dirigió a la identificación y modificación de las conductas problemáticas del paciente. La segunda, nombrada Programa Cognitivo-Conductual, se concentró en la reducción del malestar de los cuidadores mediante la modificación o eliminación de pensamientos y creencias disfuncionales que se erigen como barreras de un afrontamiento conveniente a la situación de asistencia, con el consecutivo aprendizaje de técnicas para facilitar la adaptación.

Del mismo modo que Etxeberria Arritxabal y colegas (2011), los investigadores añadieron un grupo control para la comparación de los resultados en las variables de sintomatología depresiva, estrés percibido, comportamientos problemáticos del enfermo y pensamientos disfuncionales sobre el cuidado.

La única diferencia observada tras la evaluación post-intervención entre los tres grupos se centró en el estrés percibido, misma que desapareció en la valoración de seguimiento.

En añadidura, los cuidadores del Programa Cognitivo-Conductual mostraron una reducción de los pensamientos disfuncionales y de la frecuencia de comportamientos problemáticos en el paciente, así como un menor estrés percibido. Muy al contrario de lo esperado, en el Programa de Solución de Problemas se obtuvo un aumento significativo en el estrés percibido y en la frecuencia de conductas problema del aquejado.

Los investigadores sugieren que probablemente estas evidencias correspondan al hecho de que con el Programa Cognitivo-Conductual los cuidadores afrontan su situación de una forma apegada a la realidad, validando sus emociones y eliminando barreras cognitivas; por el contrario, con el Programa de Solución de Problemas, los individuos adquieren mayor conciencia del trabajo que encaran al poner el énfasis en los elementos negativos para su cambio, lo que pudiese estar impactando en su estado psicológico, agravando la concepción que tienen del conflicto.

Con base en lo anterior, Losada-Baltar y colegas (2004) concluyen que no todos los contenidos de los programas de intervención ofrecen beneficios a los cuidadores, por lo que recomiendan estructurar proyectos que tenga la función de transformar los pensamientos desadaptativos sobre la labor de asistencia, garantizando un mejor afrontamiento cognitivo a la situación.

No obstante, tales resultados deben ser tomados con reserva debido al importante abandono que sufrió la muestra, que en principio fue de 75 cuidadores para terminar con 31 de ellos, donde tan solo el grupo control contó con 4 personas para el análisis final.

El uso de estrategias para la modificación de pensamientos disfuncionales, como es el caso de la reestructuración cognitiva, también ha sido requerido por Steffen (2000) como medio para reducir los sentimientos de enojo y los estados depresivos en cuidados primarios, en adición a las técnicas de distracción, relajación y el entrenamiento en asertividad.

Lo innovador en el trabajo de Steffen (2000) fue la utilización de una serie de videos como recurso tecnológico de apoyo para dos tipos de intervenciones estructuradas.

La primera condición de intervención fue llevada a cabo desde el hogar de cada cuidador, acompañando los videos con un libro de trabajo y con monitoreo telefónico semanal de parte del equipo de investigación, para supervisar el progreso o las dificultades presentes en la revisión del material. La otra condición consistió en reuniones grupales en las que se estudió el mismo contenido que en la situación anterior, pero a través de la guía de un instructor capacitado en el tema.

En comparación con un grupo control, ambos formatos de tratamiento mostraron ser efectivos en la disminución del enojo y la depresión, llevando al cuidador a una mayor confianza en su capacidad para manejar los desafíos propios del cuidado y a un mayor contacto social, aunque no existe claridad sobre qué aspectos de las intervenciones permitieron estos logros, y a falta de seguimiento es difícil conocer si pudieron mantenerse a lo largo del tiempo.

A pesar de mencionadas limitaciones, el mecanismo tecnológico empleado se coloca como una promesa significativa para la población cuidadora que manifiesta complicaciones para trasladarse de lugar o que reside en zonas rurales.

Tomando en cuenta los resultados anteriores y partiendo de una revisión literaria extensa, Coon, Thompson, Steffen, Sorocco y Gallagher-Thompson (2003) argumentan que los estudios centrados en el manejo del enojo son menos abordados que demás variables incluidas en el malestar del cuidador, siendo que esta emoción es una de las más comunes en el quehacer de la asistencia que puede favorecer las conductas de maltrato al adulto mayor discapacitado.

Es por ello que su investigación se dispuso a observar los beneficios de dos programas de intervención, en 169 mujeres cuidadoras, sobre los sentimientos de enojo.

Desde el modelo cognitivo-conductual, una de las intervenciones se enfocó en el manejo del enojo empleando técnicas de relajación, habilidades cognitivas (control de pensamientos disfuncionales precedentes a los sentimientos de enojo) y el entrenamiento en asertividad. Por su parte, el segundo tratamiento tomó como base el manejo de la depresión, empleando la resolución de problemas y enseñando a los cuidadores la relación existente entre los estados de ánimo y la realización de actividades agradables, en la búsqueda de fomentar estas últimas.

Los resultados revelaron que los sentimientos de enojo disminuyeron en los dos formatos de tratamiento, donde el cambio en las formas de pensamiento y la percepción de una mayor capacidad para lidiar con el cuidado fueron los únicos mediadores. Pero esta evidencia, aunque significativa, fue relativamente pequeña, lo que apunta a la necesidad de contar con más investigaciones que apoyen este tipo de áreas menos exploradas.

Las intervenciones psicoeducativas son herramientas útiles en el manejo de los conflictos surgidos a partir del cuidado, que suelen trabajar, entre un tratamiento y otro, técnicas similares de cambio, y que pese al bajo grado de significancia que se ha reportado, son las más comunes puesto que integran el conocimiento sobre la enfermedad y el aprendizaje de habilidades dirigidas a una asistencia más efectiva.

4.2. Intervenciones Cognitivo-Conductuales

Las intervenciones psicoeducativas son una modalidad terapéutica que parte de las contribuciones del modelo cognitivo-conductual, pero no siempre los programas regidos bajo esta perspectiva engloban en sus objetivos el componente educativo sobre la demencia tipo Alzheimer.

Principalmente, los estudios desarrollados en seguimiento a esta línea teórica se abocan máximamente al fortalecimiento o a la adquisición de habilidades para cumplir con las labores de asistencia, así como a la reducción de barreras que

podrían estar interfiriendo en el desempeño de tal acción, como es el caso de los pensamientos disfuncionales o desadaptativos, apoyándose de materiales escritos y de la asignación paulatina de tareas para el hogar como una manera de garantizar el reforzamiento de los conocimientos que se van adquiriendo con el transcurso de las sesiones.

En este caso se tienen trabajos como el de Márquez-González y colaboradores (2007), donde se aprecia el interés en la modificación de los pensamientos disfuncionales en torno a la atención informal como fuente de cambio sobre los niveles de sintomatología depresiva en cuidadores primarios.

La estructura diseñada por Márquez-González y colaboradores (2007) acuñó el entrenamiento en la identificación y transformación de los pensamientos disfuncionales o desadaptativos, sustituyéndolos por otros más flexibles y funcionales, haciendo hincapié en la relación existente entre la situación del cuidado, los pensamientos, las interpretaciones y las emociones acontecidas.

En complemento, se formó a los cuidadores en habilidades de afrontamiento adecuadas basadas en la búsqueda de ayuda, la asertividad, las técnicas de relajación o el incremento en el número y espacio de actividades agradables, que vino a ser el elemento comportamental del programa.

Los resultados obtenidos, luego de la intervención, reflejaron un descenso significativo en los puntajes de depresión en las personas cuidadoras, del mismo modo que en la frecuencia de problemas de conducta del individuo con demencia.

La reducción de los pensamientos disfuncionales contribuyó a la explicación de los cambios experimentados en los niveles de depresión, sugiriendo su papel como posible mediador en la presencia de este tipo de sintomatología.

Mecanismos similares de acción fueron retomados por Flores (2010), en suma al adiestramiento en la solución de problemas, con el propósito de ofrecer a los cuidadores distintas técnicas de afrontamiento a la enfermedad que pudiesen sufragar el descenso en el estrés percibido.

En su Informe de Prácticas, Flores (2010) revela una reducción de la variable estrés, con incremento en el uso de recursos personales tras la implementación del programa.

Por su parte, el Informe de Prácticas de Santiesteban (2007) encontró que durante las evaluaciones finales, el abandono y el número menor de participantes no permitieron conocer el impacto real de la intervención psicológica ocupada en la modificación de pensamientos irracionales sobre la enfermedad y el cuidado, mediante la terapia racional-emotiva y el entrenamiento en la asertividad, obteniéndose resultados parciales en lo referente a la disminución en los niveles de sobrecarga, cambios de pensamiento y un mayor control sobre las condiciones manejables del padecimiento.

Si bien, las estrategias de intervención revisadas van encaminadas especialmente al cambio en el cuidador primario, Bourgeois, Schulz, Burgio, y Beach (2002) desarrolló dos tipos de programas con impacto en ambos personajes de la situación de atención, contemplando exclusivamente a cuidadores cónyuges.

En la focalización al paciente se trató la relación mantenida entre antecedentes-conducta-consecuencia, con la estructuración de planes de acción para los problemas de conducta, y en lo concerniente al cuidador se trabajaron tres estrategias: aumento de eventos placenteros, solución de problemas y técnicas de relajación.

A manera de individualizar la intervención a las necesidades de cada participante, se asignó un periodo de visitas a domicilio y se destinaron dos momentos de seguimiento para confirmar los resultados derivados al finalizar los programas, con extensión de 3 y 6 meses después.

Las evaluaciones revelaron una disminución en la frecuencia media de conductas problemáticas, que se mantuvieron y fortalecieron a los seis meses de seguimiento en el grupo destinado a los Cambios en el paciente, con adición de un estado de ánimo más positivo entre los cuidadores integrantes.

Igualmente, quienes fueron asignados al grupo de Cambios en el cuidador exhibieron mejoras en su estado de ánimo, con disminución de la sintomatología depresiva y del estrés percibido que no pudieron mantenerse en el seguimiento.

Una investigación más que se ha centrado en la depresión de los cuidadores primarios informales es la realizada por Vázquez y colaboradores (2010) a través de una intervención breve consistente en la terapia de solución de problemas. El propósito de dicho trabajo fue prevenir el desarrollo de una depresión mayor en una población de cuidadores con sintomatología depresiva no suficiente para cumplir los criterios diagnósticos del trastorno.

Tras la implementación del tratamiento se observó que en el 46.2% de los casos el riesgo a manifestar depresión mayor se redujo en consonancia al aumento en la habilidad para solucionar problemas, prolongándose tal resultado a los 3 meses de seguimiento donde además se obtuvieron mejorías significativas en el ajuste social y la sobrecarga en cuidadores, que no fueron posibles de contrastar por carencia de un grupo control.

Cabe destacar que los autores no centraron su intervención de forma exclusiva a los problemas relacionados con la condición del adulto mayor enfermo, sino que abarcaron problemas de índole diferente que pudiesen estar contribuyendo al estado del cuidador, cuestión que no ha sido abordada por otros investigadores que toman como punto de referencia la circunstancias de la demencia tipo Alzheimer.

A partir de estas conclusiones se tiene que las intervenciones cognitivo-conductuales que se adhieren al objetivo de cambiar las respuestas emitidas por el cuidador a los conflictos que plantea la enfermedad, son eficaces a corto plazo y consiguen un beneficio sobre las conductas problema del paciente, pero no se posee la suficiente evidencia de su efectividad en periodos largos de tiempo, como tampoco se dispone de grupos controles que permitan conocer el efecto creado por los programas implementados.

Además, uno de los problemas metodológicos con los que tropiezan los estudios señalados, es la dificultad para obtener muestras y asegurar su permanencia durante los programas, por lo que el abandono de los participantes se traduce en una pérdida significativa de datos para las valoraciones posteriores.

4.3. Intervenciones Sistémicas

Hasta el momento, los estudios reunidos en este apartado contemplan al cuidador primario informal como elemento base de intervención, no obstante, el trabajo con la familia en su totalidad resulta necesario para disminuir el malestar generado en la persona cuidadora. Bajo esta noción, la tarea principal se aboca a la detección de los conflictos que la enfermedad desata en el sistema y a la planeación de ayuda entre los miembros (Espinosa y Rodríguez, 2007).

La demencia tipo Alzheimer en el seno familiar produce una serie de alteraciones de tipo estructural y dinámico que impactan en el estado del cuidador y en la forma de concebir su labor. Por ende, Vieyra (2001) propone que el trabajo psicológico con la familia ha de plantearse desde la terapia sistémica con el propósito de lograr su adaptación a los ciclos que habrá de enfrentar conforme se dé la progresión de la demencia, otorgándole los elementos necesarios para evitar su desintegración y afectar con ello al cuidador y al receptor de atención.

Vieyra (2001) agrega además, que el quehacer terapéutico bajo el enfoque sistémico debe adoptar los siguientes pilares: el ofrecimiento de información precisa que brinde la posibilidad de prever situaciones de riesgo (maltrato, ruptura familiar, desgaste físico y emocional, estrés, aislamiento y falta de recursos económicos); la planificación de acciones a tomar durante las distintas fases de la enfermedad; el trabajo sobre los sentimientos y las experiencias de los miembros; la resolución de problemas; la búsqueda de acuerdos intrafamiliares para el apoyo del cuidador y el aprendizaje en el reconocimiento de los signos de alarma y la actuación inmediata.

Sin embargo, y pese a que la labor familiar es un factor importante a tratar luego de que se han identificado las consecuencias negativas que sufre dicho sistema, las intervenciones centradas en la familia son poco frecuentes en el campo de la investigación con cuidadores primarios, más aún en aquellos trabajos que son diseñados por profesionales de la psicología.

De entre los estudios existentes se rescata el programa realizado por Marriot, Donaldson, Tarrier y Burns (2000), quienes adaptaron una intervención familiar cognitivo-conductual desarrollada inicialmente para el tratamiento de la esquizofrenia. Su objetivo fue analizar las alteraciones acontecidas en los niveles de carga subjetiva a través de la revisión de tres componentes: educación acerca del cuidado, manejo del estrés y entrenamiento en estrategias de afrontamiento. Bajo estos últimos dos aspectos, se capacitó a los familiares para evaluar las respuestas emitidas ante los factores generadores de estrés, como son la evitación o el aislamiento, y se les brindó métodos plausibles de manejo personal ante este malestar, donde se incluyeron el automonitoreo o la relajación.

Aunado a ello, se realizó una entrevista a profundidad a los familiares para discutir los aspectos de la conducta del paciente, donde fueron tomados en cuenta la organización del hogar, el presupuesto familiar, los conflictos existentes entre el enfermo y algún miembro, las actividades generales de cada persona en el hogar y la calidad de relación entre el cuidador y el paciente.

De tal intervención se derivó una reducción estadísticamente significativa de la carga del cuidador y el estrés, impactando en la frecuencia de aparición de los problemas de comportamiento en el paciente que no pudo mantenerse en el transcurso del tiempo. Por otro lado, se observó que las entrevistas a profundidad no ejercieron efecto alguno sobre los resultados.

Los datos anteriores son relevantes porque sugieren que el hecho mismo de hablar sobre las condiciones padecidas con el enfermo dentro del hogar, como forma de catarsis, por sí solo no es suficiente para promover un cambio, sino que

se requiere la facilitación de mecanismos viables para resolver y enfrentar las situaciones paulatinas que conlleva la demencia tipo Alzheimer.

Si bien, las intervenciones centradas en la familia pueden tener beneficios para el cuidador y su entorno, en lo concierne a las investigaciones desde la Psicología no existe suficiente material que otorgue apoyo a los estudios en esta área, siendo su abordaje más frecuente en disciplinas como la Psiquiatría, la Enfermería o el Trabajo Social.

La integración de la familia a las prioridades de tratamiento del paciente con demencia tipo Alzheimer y su cuidador debe tomarse como un acto fundamental. Si bien son estos dos personajes las figuras protagónicas de la situación que crea la enfermedad, es la familia quien también sufre los cambios que se propician.

El por qué el cuidador toma dicho papel, quién lo designa o quién lo convierte en persona cuidadora son cuestiones que se plantean dentro de la familia y representan un peso para los diferentes integrantes, por lo que cada miembro mantiene cierta posición en la situación, le otorga un sentido distinto y mantiene una visión especial de ella.

La familia, vista como un sistema, se transforma ante la enfermedad, y los eventos desencadenados a partir de tal circunstancia promueven un flujo de reacciones entre la parte cuidadora y el resto de los miembros, siendo así que las actuaciones, los pensamientos y las emociones del cuidador afectan al sistema, y la respuesta de la familia en lo concerniente al paciente y su patología influyen, por ende, en el cuidador.

De ahí que la dedicación a este tipo de intervenciones se levante como un campo productivo para la investigación.

4.4. Intervenciones psicosociales

Las intervenciones psicosociales son una propuesta de tratamiento que se ha destinado para prevenir el colapso en el individuo cuidador. Entre sus objetivos se encuentran la reducción del estrés, el aumento de la participación familiar en la condición de asistencia y la capacitación en el reconocimiento de los síntomas del paciente.

Bajo esta modalidad son comunes las sesiones de consejería o asesoramiento, tal como se aprecia en el modelo estructurado por Mittelman, Roth, Haley y Zarit (2004), que a lo largo de 4 años condujeron su estudio con una población considerable, conformada de 406 cuidadores cónyuges de pacientes con Alzheimer.

Las sesiones de consejería se brindaron tanto de manera individual como familiar, y fueron determinadas por las necesidades de cada cuidador primario, ya sea para promover la comunicación familiar, fomentar el involucramiento de sus miembros en el soporte emocional e instrumental, conocer acerca del padecimiento, definir planes financieros o conocer formas de convivir con el paciente y la enfermedad.

Los resultados indicaron la efectividad del programa sobre los niveles de estrés y sobre el sentimiento de autoeficacia, conferido por el entrenamiento en estrategias para hacer frente a los problemas de conducta en el aquejado. No obstante, tales datos restringen su fortaleza clínica al constatarse que en las evaluaciones preliminares los cuidadores indicaron una baja frecuencia de comportamientos problemáticos en el paciente, y por ende, una menor percepción de estrés.

Así mismo, se han reportado beneficios modestos sobre las formas de pensamiento desadaptativos que median en los procesos de estrés y sobre variables como sobrecarga y depresión, que se enmarcan en el bienestar psicológico del cuidador, a través de la acción combinada de diferentes contenidos que enlistan el aprendizaje de estrategias de afrontamiento, el entrenamiento en la solución de problemas, el autocuidado, la promoción del apoyo social y la

educación acerca de la demencia tipo Alzheimer (Etxeberria-Arritxabal et al., 2005).

De lo anterior, son dos las cuestiones que merecen atención. En la muestra utilizada por Etxeberria-Arritxabal y colegas (2005), la intervención contribuyó a la disminución de síntomas depresivos que como tal no llegaban a la significancia clínica para conformar el trastorno, sin embargo esto es una muestra del efecto preventivo que pueden adquirir este tipo de programas. De otro lado, para conocer el impacto de la intervención, se tomó en cuenta el cambio en la frecuencia de aparición de los problemas de conducta en el paciente, el cual experimentó un aumento al año de iniciado el estudio, con la diferencia de que la severidad con que se perciben y el malestar que ocasionan en el cuidador lograron un descenso.

Por su parte, son cada vez más los trabajos que evalúan los efectos que se obtienen en la condición psicológica de cuidadores que pertenecen a diferentes razas. Ejemplo de ello es el estudio desempeñado por Burgio y colaboradores (2003) en Estados Unidos, en el que se implementaron dos tipos de programas. Uno estuvo basado en el entrenamiento de habilidades, administrado a través de un taller de grupo para ser seguido después por sesiones directas en el hogar, que concibió el manejo de situaciones comportamentales, la resolución de problemas en torno al cuidado y la reestructuración cognitiva que buscó alentar evaluaciones más benignas sobre los factores generadores de estrés, así como metas más realistas sobre la enfermedad y el alcance de las formas de tratamiento. También se trató de fomentar la realización de actividades agradables, la búsqueda de apoyo social y las nociones del cuidado propio.

En el segundo programa se brindó soporte mínimo vía telefónica y materiales educativos escritos, enfocados principalmente en los aspectos generales del cuidado y la salud física del enfermo, donde si bien se otorgó información útil acerca del manejo de posibles situaciones, no se proporcionó ayuda específica e individualizada como en la condición anterior.

Las derivaciones de esta investigación pusieron de manifiesto que la propuesta centrada en el entrenamiento de habilidades fue más eficaz en la reducción del estrés en cuidadores afroamericanos, mientras que los cuidadores blancos revelaron un descenso en el número de problemas de comportamiento en el paciente, y la disminución en los niveles de estrés se vió mayormente en el grupo de soporte mínimo.

Otras observaciones basadas en el análisis diferencial, dieron cuenta de que los cuidadores afroamericanos consideraban que el apoyo social era bajo, pero a su vez, denotaron mayores aspectos positivos con su labor y menores deseos de ingresar a los pacientes a residencias, muy al contrario de lo sucedido con los cuidadores blancos.

En vista a estas distintas formas de experimentar las condiciones de cuidado es que la diversidad étnica o racial se ha integrado como un factor importante a considerar dentro de las intervenciones con cuidadores primarios informales, brindando elementos plausibles que permitan diseñar programas específicos a las necesidades de este tipo de población, con mayor criterio de efectividad.

En general, las intervenciones psicosociales se alzan como una estrategia prometedora para la reducción de situaciones como el estrés, la sobrecarga, la depresión o la mejora en la calidad de vida, además de que posibilita un desarrollo más eficaz de las tareas de atención permitiendo un mejor manejo de los síntomas cognoscitivos y de comportamiento (Moreno, 2008). Si su actuación se combina con el uso de tratamientos farmacológicos para el paciente, se vislumbra una disminución significativa en la carga del cuidador.

4.5. Consideraciones generales

Se ha estimado que los programas diseñados para combatir o minimizar las consecuencias negativas derivadas de las tareas de asistencia en cuidadores primarios informales, tienen beneficios moderados sobre variables concretas

(Brodaty, Green y Koschera, 2003; López y Crespo, 2007). El por qué ocurre tal situación obedece en buena medida a la forma en que se estructuran las intervenciones y se llevan a cabo.

Aunque los programas son diversos y poseen distintos objetivos, se ha enfatizado en que éstos deben partir de un modelo teórico que permita justificar el tipo de intervención elegido y brinde una guía a la interpretación de los datos (Lozada, et al., 2006).

A lo largo de los estudios consultados y expuestos en esta obra, se ha identificado que el modelo de afrontamiento y estrés, adaptado al cuidado, ha sido el marco teórico de mayor uso en la planificación de las intervenciones, puesto que describe diferentes vías mediante las cuales se puede producir el malestar en los cuidadores. De acuerdo con este modelo, las personas se encuentran expuestas a una serie de estresores relacionados con su tarea, y según la forma en que sean valorados como tal, pueden desencadenar consecuencias negativas para el individuo (Lozada, et al., 2006).

Bajo esta misma perspectiva, las variables consistentes en el apoyo social, las actividades de ocio, el tiempo libre, las habilidades en la solución de problemas y los estilos de afrontamiento, son tomadas como mediadoras en los procesos de malestar del cuidador, siendo consideradas entonces de gran interés dentro de las intervenciones, donde al parecer es la evidencia empírica la que respalda tal cuestión, puesto que se ha encontrado que aquellos programas que buscan entrenar al cuidador en habilidades de afrontamiento, manejo del estrés, así como las que incluyen la reestructuración cognitiva, poseen efectos significativos y positivos sobre el bienestar psicológico de este personaje (Lozada et al., 2006).

Por otro lado, pese a que ha sido motivo de discusión entre los investigadores, se ha sugerido que el número de temas revisados sea pequeño para otorgar más tiempo y dedicación a los contenidos abordados, sobre todo si se tiene en cuenta que un buen porcentaje de las intervenciones se desarrolla de manera breve (Losada-Baltar y Montorio-Cerrato, 2005). También se recomienda que el uso de

materiales escritos y la asignación de tareas para la casa no sean excesivos, ya que los cuidadores han manifestado en distintos estudios no tener tiempo para consultarlos o para realizarlos debido a las cargas de trabajo que presentan.

Es necesario además, en la constatación de la efectividad, el uso de grupos controles que permitan comparar el impacto generado por el programa y la inclusión de un periodo de seguimiento que compruebe el mantenimiento o el decaimiento de los resultados encontrados, siendo propicio contar con al menos 6 meses de seguimiento luego de concluida la intervención (Brodaty et al., 2003); el uso de instrumentos de evaluación validados, con alto grado de confiabilidad y sensibilidad a la población explorada, donde resulta importante tener objetivos y variables bien definidas.

Algunos factores que influyen en los resultados y en el grado de efectividad de un programa son: la preferencia por algún formato de aplicación que puede ser grupal o individual, siendo que en el primer tipo es el soporte social lo que se motiva, mientras que en el segundo hay una mayor adaptación a las necesidades particulares del cuidador; los canales de implementación, como son cara a cara o la prestación de servicios mediante tecnologías; la duración del programa; los métodos empleados para la obtención de muestras, esto es, el modo de selección (aleatoriedad frente a conveniencia), el tamaño, el establecimiento de criterios de inclusión y exclusión, entre otros (López y Crespo, 2007; Losada-Baltar y Montorio-Cerrato, 2005; Pinguart y Sörensen, 2006).

Pero la efectividad que adquiere un programa de intervención con cuidadores primarios informales no solo se haya delimitada por la estructura misma del programa, los contenidos que integra o la forma en que se administra, sino que se encuentra determinada también por una serie de factores relacionados con las características de la población de estudio, que dotan de un sentido distinto a la experiencia del cuidado.

Se ha observado que la variabilidad en los resultados puede atribuirse a la edad de los participantes, al género, la escolaridad, el parentesco guardado con el

enfermo, el estado evolutivo de la demencia, la gravedad en la sintomatología relacionada con la demencia tipo Alzheimer, la salud del cuidador, la existencia de otras demandas aparte de la asistencia, como pueden ser la familia, el hogar u otras personas a las que cuidar, el grado de apoyo social e instrumental, y la diversidad étnica o racial (Brodaty et al., 2003; Burgio, et al., 2003; Coon, 2004; López y Crespo, 2007; Pinguart y Sörensen, 2006).

Del mismo modo, interfieren las expectativas que el cuidador se forma del beneficio que puede obtener de la intervención. Aquí, surge la consideración de que si bien los programas pretenden contribuir al bienestar del cuidador de forma directa, e indirectamente al del paciente, no pueden frenar el curso de la enfermedad ni remitir la sintomatología que exprese su ser querido. La incompatibilidad entre el alcance de una intervención y los intereses de la persona cuidadora han sido uno de los motivos por el cual se produce el abandono del tratamiento (Losada-Baltar y Montorio-Cerrato, 2005).

En perspectiva, estos elementos identificados pueden actuar como barreras importantes en la efectividad de los programas de intervención, y el fallo en reconocer las diferencias inscritas en los grupos de cuidadores, así como un deje en el rigor metodológico y conceptual, alienta la desinformación y entorpece el conocimiento que se tiene de esta problemática latente en nuestros días (Coon, 2004).

Pese a que las propuestas de intervención poseen un valor social significativo, apoyando a los cuidadores a mantenerse en su rol por más tiempo, a la par que se reducen los efectos negativos de tal labor (Beinart, et al., 2012), no han sido plenamente abordados.

Existe una escasa red de servicios que incluyen en sus acciones recursos dirigidos para el cuidador primario de pacientes con Alzheimer, y el papel del psicólogo está débilmente representado en ellos. Predomina más su desempeño en lo que respecta a la rehabilitación y la evaluación del individuo con demencia,

siendo que el amplio campo teórico y práctico que oferta la Psicología brinda las herramientas necesarias para contribuir al logro sanitario de esa otra parte involucrada en el padecimiento.

Si bien la investigación psicológica aún permanece en un grado naciente, destaca la aplicación de los métodos proporcionados por la terapia cognitivo-conductual, y la opción de la psicoeducación como estrategia predominante en la actuación a las condiciones sufridas por el cuidador.

Ahora bien, es importante tener en cuenta que aún cuando las intervenciones denotan cierto grado de efectividad, por sí mismas no pueden cambiar el estado que vive el cuidador, puesto que para ello se necesita de otros servicios que complementen los alcances de los programas implementados (Lozada, et al., 2006). Es así que se hace necesaria la conformación de un equipo multidisciplinario que actúe en conjunto para abordar las distintas áreas que se ven afectadas por el cuidado, potenciado la ayuda profesional al prestamista de asistencia informal.

MÉTODO

Justificación

La prevalencia de la demencia tipo Alzheimer en el mundo es un evento que crece exponencialmente con la edad, y por tanto, con el envejecimiento poblacional.

En México, de acuerdo con el INEGI, a partir del 2004 la demencia tipo Alzheimer se posicionó entre las principales causas de muerte en adultos mayores de 65 años, provocando de 845 muertes a 1, 302 en el 2011. Su ubicación en la lista se encuentra entre los lugares 16 y 17, coexistiendo con afecciones como la diabetes mellitus, las enfermedades del corazón, la insuficiencia renal o las enfermedades infecciosas intestinales.

Quien la padece es conducido paulatinamente a un proceso de deterioro y discapacidad que lo sumerge en una continua petición de ayuda para la satisfacción de sus necesidades, más el cumplimiento de tales demandas no siempre es un asunto atribuible a los sectores de salud, ya que la atención recae principalmente en una persona denominada cuidador primario.

La función benefactora de este personaje es una acción indispensable para la sobrevivencia del paciente, que sustituye en buena medida a los servicios formales al ser insuficientes en éstos los recursos materiales y/o humanos, o cuando es difícil acceder a ellos (Artaso et al., 2003), No obstante, la labor del cuidado es una actividad que requiere entrega, dedicación y constancia durante un periodo de tiempo que puede oscilar entre los 8 y 20 años (Arango, 2008), en el cual se va produciendo un desgaste que aumenta con las exigencias que se desprenden de la asistencia, y que es promovido también por la falta de apoyo familiar, social y profesional, así como por la frecuente ausencia de una formación que le otorgue herramientas precisas para realizar su trabajo.

Entonces, como producto de su incesante labor, el cuidador primario se halla expuesto a una serie de problemas que amenazan su estabilidad física y mental, llevándolo incluso al riesgo de muerte.

Es por eso que en esta indagación teórica se busca aproximarse a la persona del cuidador primario desde las circunstancias adversas que es susceptible a vivir. Su pretensión final es ofrecer un panorama de las oportunidades que tiene la ciencia psicológica con respecto a uno de los problemas de salud en la población adulta mayor, que permita dar pie a líneas nuevas de acción, luego del escrutinio de las ya existentes.

Actualmente, el énfasis que se hace a este tema es pequeño en comparación con la focalización al paciente, siendo que ambos personajes son importantes en el estudio de la demencia tipo Alzheimer y víctimas de ella. El cuidador primario necesita ser reconocido por su valor social, sanitario y humano. Precisa ser sujeto de atención.

Preguntas de investigación

- 1) ¿Cómo afecta al cuidador primario informal la atención que brinda a una persona con demencia tipo Alzheimer?
- 2) ¿Cuál es el desempeño de la psicología en la atención a los cuidadores primarios informales de pacientes con Alzheimer?

Objetivos

Objetivo general

Efectuar una revisión teórica sobre las consecuencias adversas que la asistencia informal en la demencia tipo Alzheimer supone para el cuidador primario en las distintas áreas de su vida. Así también, revisar las intervenciones que desde la Psicología se han desarrollado para la atención de éste personaje.

Objetivos específicos

- Conocer los efectos negativos en la salud mental y física del cuidador primario como producto del ejercicio de su rol.
- Conocer los efectos negativos que el cuidador primario expresa en su vida social al cumplir con su papel.

- Conocer los conflictos que el cuidador primario presenta en su vida familiar al cumplir con su papel.
- Conocer las circunstancias negativas que el cuidador primario sufre en su vida personal al prestar sus servicios.
- Conocer el impacto negativo de la enfermedad sobre la vida laboral y económica del cuidador
- Indagar y analizar los estudios científicos que refieran las intervenciones realizadas por psicólogos para atender los problemas que el cuidador primario vive como producto de su labor.

Instrumentos de evaluación

Los estudios aquí expuestos emplearon para evaluar la sintomatología del cuidador primario informal algunos de los siguientes instrumentos: Hamilton Depression Rating Scale (HDRS), Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE), Escala de Estrés Percibido de Cohen (PSS), Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales sobre el Cuidado (DTCQ), Cuestionario de Apoyo Psicosocial (PSQ), Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes (ISPE), Cuestionario de Calidad de Vida (QLQ), Cuestionario General de Salud (GHQ), Cuestionario de Apoyo Social Percibido, Maslach Burnout Inventory (MBI), Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D), Inventario de Depresión de Beck (BDI), Inventario de Ansiedad de Beck (BAI), Escala de afrontamiento frente a riesgos extremos, Cuestionario Euro-QoL-5D, Escala de Dominio Personal y Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. Éstos últimos siete instrumentos han sido utilizados en población mexicana, por lo que pueden servir de referencia para ulteriores investigaciones.

Población

Con regularidad las personas que formaron parte de las investigaciones fueron captadas a través de servicios locales de salud, hospitales y Asociaciones para familiares de pacientes con Alzheimer, a través de métodos muestrales no probabilísticos.

Procedimiento

Para responder a las preguntas de investigación, se realizó la consulta profunda de documentos científicos a través de distintas fuentes de información, como son revistas electrónicas, revistas impresas, tesis, libros y portales de internet.

De entre las palabras clave que se usaron se encuentran: demencia tipo Alzheimer, enfermedad de Alzheimer, demencia, cuidador primario, cuidadores, cuidadores informales, familia cuidadora, factores de riesgo, malestar del cuidador, intervención, psicoeducación, y en inglés, caregiving, Alzheimer's Disease, informal care in AD, primary care e interventions. En correspondencia a lo localizado, se añadieron los términos depresión, ansiedad, estrés, burnout, calidad de vida, sobrecarga, entre otros. La labor de búsqueda incluyó también las referencias que venían enlistadas en los trabajos que se iban consultando.

Los criterios de inclusión para seleccionar el material contemplaron que las publicaciones partiesen del año 2000 y tuvieran como límite el año 2013. Solo dos artículos fueron admitidos con fechas mayores, puesto que se les consideró vitales para el análisis. La población permitida se centró en cuidadores primarios informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer no institucionalizados. Los idiomas que se permitieron fueron el español y el inglés. En el caso de los estudios sobre programas de intervención, solo se aceptaron aquellos que fuesen elaborados únicamente por psicólogos, o en los que la participación de este profesional fuese pieza fundamental para la estructuración. En este sentido, no existió preferencia alguna por determinado enfoque clínico, dado que la intención fue recopilar los distintos trabajos que dicha ciencia ha dedicado al tema base.

Posteriormente, se hizo el análisis de los estudios rescatando los resultados que cada uno aportaba en torno a los objetivos planteados. Aquí, fue necesario considerar algunos aspectos del proceso de realización que impactasen en lo resultados que los autores referían dentro de sus conclusiones finales.

Los datos obtenidos se dividieron en apartados de acuerdo a las áreas que trataban, y se agruparon tomando en cuenta la comunión que mantenían entre ellos.

La información recopilada se plasmó en dos capítulos: uno sobre los efectos negativos en el cuidador primario de un paciente con demencia tipo Alzheimer, y otro acerca de las intervenciones psicológicas desarrolladas para los cuidadores de personas con este tipo de patología.

CONCLUSIONES

Se denomina cuidador primario informal a aquella persona que recoge la máxima responsabilidad de un individuo limitado por algún padecimiento, sin recibir retribución alguna por las funciones que realiza, y acunando frecuentemente este rol obedeciendo a las circunstancias más que por decisión propia.

Partiendo de dicho personaje que resulta tan imprescindible como significativo para el manejo del paciente y para mantenerlo en las mejores condiciones posibles dentro de su entorno (Rivera, et al., 2009), es que se ha venido desarrollando página tras página este trabajo. Se trata entonces del cuidador primario informal, figura clave en la demencia tipo Alzheimer, una patología que determinó la dirección de la presente investigación.

De forma inicial, resulta importante el estudio del cuidador primario porque las distintas situaciones a las que se ve sometido, con motivo de las atenciones que brinda, lo conducen al padecimiento de serios problemas de salud, que además ponen en riesgo su compromiso con el paciente, y por tanto, el bienestar de este último. Dado que los servicios médicos no cuentan aún con los recursos necesarios para cubrir la solicitud de apoyo que se deriva de esta condición patológica, el cuidador se convierte en un elemento prodigioso para salvaguardar tal situación, y en este sentido, el que éste enferme y se produzca el ingreso prematuro del aquejado, se traduce en un elevado costo de asistencia, recursos humanos e infraestructura para los sistemas de salud.

Tomando en cuenta que los casos de Alzheimer incrementarán con el tiempo, así como el número de cuidadores, es preciso que los profesionales, haciendo énfasis en los psicólogos, conozcan el estado de vulnerabilidad que sufre la población en cuestión para así buscar soluciones y las tomar acciones necesarias.

En apoyo a lo anterior es que se fijaron dos objetivos en esta obra. El primero de ellos buscó reunir la evidencia científica acerca de las consecuencias negativas que se producen en el cuidador primario informal como producto de su labor ante

la demencia tipo Alzheimer, obteniéndose los resultados que se mostrarán a continuación.

- A nivel psicológico y emocional, las principales alteraciones se centran en:
 - Depresión y ansiedad, relacionadas con los estilos de afrontamiento, y el deterioro cognitivo y funcional del paciente.
 - Estrés, asociado a la pérdida de funcionalidad en el aquejado, los sentimientos negativos, el cambio en el estilo de vida, los conflictos familiares y laborales, cuyo grado de intensidad varía según los recursos y las características del individuo.
 - Burnout, ligado a la presencia de sintomatología depresiva y ansiosa en el cuidador, la sobrecarga, la fatiga, el insomnio, los problemas de conducta en el paciente, y su decaimiento funcional y cognitivo.
 - Malestar emocional debido a sentimientos de angustia, inquietud, tristeza, desánimo, impotencia, frustración, enojo, irritabilidad, soledad, desprotección y culpa.
- La sobrecarga se ha descrito como una de las principales afecciones en el cuidador, la cual se ha vinculado con la fase de la demencia, los síntomas neuropsiquiátricos, el deterioro cognitivo, el detrimento funcional y la depresión en el enfermo, la cantidad de horas dedicadas a la atención, las características del cuidador, sus estrategias de afrontamiento, su calidad de vida, salud física y estatus económico.
- En el área laboral, se tiene que ante la dificultad para hacer compatibles las demandas del cuidado con el trabajo, se produce una reducción de la jornada llegando incluso al abandono, que afecta a la economía familiar al incrementar los gastos derivados del cuidado y del consumo propio.
- Dentro de la esfera personal, los problemas que surgen atañen al descuido en la salud física y mental, la falta de atención a las necesidades propias, la

reducción de los momentos de intimidad y de integración social, y al declive en la calidad de vida.

- A nivel social, los acontecimientos negativos que se generan se refieren a la reducción de las actividades sociales por falta de tiempo libre y a las dificultades para consolidar redes de apoyo.
- En cuando al ambiente familiar, los principales conflictos obedecen al cambio en la estructura y dinámica de la familia, la adquisición de nuevos roles, la postergación de planes a futuro, las diferencias de opinión entre los miembros, y la falta de acuerdos para distribuir las tareas del cuidado.
- Por último, a nivel de salud física, el agotamiento de las defensas del cuerpo y el bajo rendimiento del sistema inmunitario debido a las cargas de trabajo que soporta el cuidador, favorecen la manifestación de padecimientos gastrointestinales, cardiovasculares y metabólicos, anemias, alteraciones musculoesqueléticas. Además, es posible que el individuo desarrolle conductas adictivas, sobre todo en lo referente al alcohol y al tabaco.

Aunque la investigación ha develado dichas circunstancias, es de rescatar que unas son más abordadas que otras, como son el caso de la sobrecarga o la depresión, de quienes se tienen más datos en comparación con variables como calidad de vida y malestar emocional. Asimismo, es menester subrayar que existe una tendencia a la discrepancia en los resultados, que puede explicarse en buena medida por la forma en que son conducidos los estudios.

Se tiene que la mayoría de los trabajos consultados optan por una perspectiva cuantitativa más que cualitativa, limitando con eso la riqueza que puede lograrse en la comprensión de los acontecimientos vividos por el cuidador primario si ambos métodos existiesen en proporción similar. Igualmente, los estudios son predominantemente de corte transversal, y en varios de ellos se sugiere la necesidad de practicar evaluaciones longitudinales en consideración a lo cambiante que resulta la demencia tipo Alzheimer a lo largo del tiempo.

Esto nos traslada a una cuestión más. Por lo regular, las indagaciones se efectúan con cuidadores que tienen a su cargo a un individuo en las etapas moderadas de la enfermedad, y al menos en esta exploración documental no se encontró alguno que involucrase la fase final y el estado después de fallecido el paciente. El por qué sería recomendable abordar los dos momentos tiene que ver con lo descrito en las etapas que vive el cuidador a lo largo de la demencia, recordando que en la última fase es cuando se intensifican las atenciones porque la persona es completamente dependiente, y también por el profundo efecto que permanece y la nueva realidad que se configura luego de que la tarea, por así decirlo, ha concluido.

En lo que concierne a las muestras de cuidadores, es frecuente que se obtengan por conveniencia, captándose de centros, hospitales o asociaciones para familiares que no les permite ser representativas de la población general, y que en determinadas ocasiones pueden ser fuentes de sesgo si se toma en cuenta que algunas instituciones prestan recursos viables que se traducen en beneficios significativos para las personas en su labor, a diferencia de otras que no disponen de tales accesos. En adición, el pequeño número de cuidadores que logra reunirse hace que los resultados y sus interpretaciones sean tomados con reserva.

Ahora bien, podría constituir una limitación la manera en cómo se evalúa la sintomatología en los cuidadores primarios, porque ésta se encuentra sujeta a los puntajes obtenidos en las escalas utilizadas más que determinada por manuales diagnósticos. Por otra parte, no siempre se indaga si el cuidador consume algún tipo de fármaco, si está en medio de un proceso psicoterapéutico o si los síntomas observados han estado presentes antes del desempeño de su rol, o se atribuyen a las circunstancias creadas a partir de él. En el paciente, tampoco se identifica en todos los estudios si éste presenta otra patología además de la demencia tipo Alzheimer, que pueda influir en la carga que percibe el cuidador al requerir mayores atenciones y recursos económicos.

Sin embargo, pese a que estas observaciones se convierten en elementos indispensables a tomar en cuenta para futuros trabajos, se reconoce que el

desarrollo gestado desde las últimas dos décadas del siglo pasado hasta el presente, ha logrado configurar un marco que nos habla de quién es el cuidador primario, cuál es su papel en el sector sanitario, y sobre todo, cuál es su papel en la sociedad, la importancia que reposa sobre su persona y las circunstancias adversas que acompañan muchas veces a su función asistencial, apremiando la gran necesidad de construir acciones viables dispuestas a contender con el desgaste vinculado al quehacer de este personaje vital, recurriendo a lo que cada disciplina aliada puede ofrecer desde su sistema de conocimientos.

En este caso, el segundo objetivo trazado se centró en la revisión de aquellas intervenciones provenientes de la Psicología, que diseñadas para el cuidador primario, tuviesen por finalidad disminuir las consecuencias negativas producto de su ardua labor. Los resultados fueron los siguientes:

- Se encontró cuatro tipos de intervención abocados al cuidado primario, correspondientes a las intervenciones psicoeducativas, cognitivo-conductuales, familiares y psicosociales.
- De forma general, los distintos programas formulados parten del Modelo cognitivo conductual, donde el desarrollo de habilidades, la reestructuración cognitiva, la relajación, la técnica de solución de problemas y el entrenamiento en asertividad fueron las estrategias de mayor uso.
- Comúnmente las intervenciones cursan bajo un formato de grupo, porque de esta manera se facilita la reflexión y el intercambio de experiencias, en adición al ambiente de escucha y empatía que se promueve.
- La efectividad de los programas se ha visto reflejada en la reducción del estrés, el grado de sobrecarga, la sintomatología depresiva y la frecuencia con que suceden las conductas problemáticas en el paciente, así como en el incremento de la percepción de autoeficacia.
- No obstante, la significancia clínica que alcanzan las intervenciones es moderado, y algunas veces nulo. En cuanto a esto, se ha señalado que las

intervenciones psicoeducativas son los procedimientos de mayor eficacia en la disminución del malestar en el cuidador.

- Pese a que el trabajo con la familia es una fuente viable para minimizar las consecuencias negativas en la persona cuidadora, las intervenciones dirigidas a este campo han recibido menor atención por parte de la Psicología.

Retomando el tema de la efectividad, es preciso apuntar que el carácter restrictivo que se observa en los beneficios de las intervenciones se halla asociado a una serie de acontecimientos que aparecen durante el camino metodológico. Uno de ellos, el más referido en los estudios expuestos en esta reunión documental, es el penoso abandono muestral que sufren los programas debido a razones como la falta de un cuidador auxiliar, las dificultades de traslado, la incompatibilidad de horarios, el desinterés o el cumplimiento de demás obligaciones, que implican una considerable pérdida de datos indispensables para los exámenes ulteriores, dejando que las interpretaciones se basen en un número reducido de cuidadores, sobre todo cuando las muestras son de por sí pequeñas en su origen.

Además, los grupos que logran conformarse no siempre son homogéneos y esto mismo supone un descuido a las necesidades que cada cuidador tiene, porque aunado a que presentan, por ejemplo, edades y grados de escolaridad distintos, son mezcladas las personas que manifiestan depresión, sobrecarga u otro tipo de situaciones, con aquellas que están en riesgo de padecerlas. Así es que tal disparidad comprende también una fuente de alteración a los resultados cuando son entregados de forma global, dado que los casos que no revelan sintomatología pueden compensar de cierta manera los niveles elevados que se muestran en el resto de los individuos, confundiendo de esta forma los datos.

Una cuestión más, sujeta a comentarse, es que cerca del 70% de las intervenciones consultadas prescindieron del uso de grupos controles para la valoración de los efectos producidos, recurriendo únicamente al análisis de las diferencias encontradas entre las evaluaciones iniciales y finales, haciendo

complejo el conocimiento sobre qué situaciones son atribuibles al programa y cuáles responden más a las características propias de la población. Luego se tiene que casi el mismo porcentaje de estudios, al no incluir una medida de seguimiento, no pueden dar cuenta de si los resultados hallados son mantenidos a largo plazo o si es ineludible esperar más tiempo para que los objetivos fijados puedan alcanzarse.

Por otra parte, al no poder detener las intervenciones psicológicas el transcurso de la demencia, ni evitar que surjan los aspectos dolorosos inherentes a ella, es posible que el uso de la depresión o el estrés como variables de medición puedan ser indicadores poco sensibles al cambio en comparación con otras reacciones emocionales como el enojo. En tales circunstancias, constituiría un logro más bien, el conseguir que estas respuestas no aumentaran con el paso del tiempo.

Si bien, los estudios desarrollados en torno al cuidador primario no son abundantes, resulta aún más escasa la aportación científica orientada al diseño de intervenciones dedicadas a dicha población, y en materia de psicología, su poco involucramiento en el tema es evidente, destacando más la participación de la psiquiatría o la enfermería.

Ante estas nociones, se vuelve una necesidad el que nuevos trabajos surjan para demostrar la capacidad que las intervenciones psicológicas poseen, siendo preciso que los siguientes estudios se realicen con tamaños muestrales amplios, bajo diseños rigurosos que involucren al menos un grupo control para la comparación de resultados y medidas de seguimiento a los 6 y 12 meses de concluido el programa; que sean dirigidas por personal capacitado para garantizar el manejo adecuado de los contenidos; que sean atractivos para los cuidadores primarios, es decir, que ofrezcan recursos que vayan acorde a lo que ellos requieren, transmitiéndoles también que existirán situaciones no susceptibles de cambio o que el logro obtenido será mínimo, con el propósito de disminuir los índices de abandono; si se van a otorgar materiales o solicitar tareas, procurar que éstos no sean excesivos para los participantes, puesto que las diferentes responsabilidades que ejecutan les resta tiempo libre para abocarse a ellas; por

último, es menester que las estrategias usadas vayan acorde a las características de la población y correspondan a sus demandas.

Sería conveniente, que dado a la condición crónica que define a la demencia tipo Alzheimer, se realizaran intervenciones ligadas a las distintas etapas por las que atraviesa el cuidador. Por ejemplo, Miranda (2003) propone que para la primera fase el trabajo pudiese abarcar la aceptación del diagnóstico, incluyendo la educación sobre el padecimiento; para la segunda etapa se establecería el entrenamiento en las habilidades del cuidado, y en la tercera los esfuerzos irían dirigidos a la preparación y elaboración del duelo.

Asimismo, si se optara por nuevos horizontes de acción probablemente se obtendrían mayores beneficios, además de los conseguidos con el modelo cognitivo-conductual. Lo importante es que el psicólogo comience a involucrarse mayormente en estos temas, pues tal como se revisó, la manifestación de alteraciones psicológicas, emocionales, familiares y sociales son elevadas en esta población, y es éste profesional quien tiene las herramientas necesarias para hacer frente a dichas condiciones.

Para terminar, es factible mencionar que este trabajo se haya limitado en su estudio debido a que solo abarcó las investigaciones desarrolladas a partir del año 2000, por otra parte, la gran mayoría de los resultados aquí expuestos corresponden a países como España, Colombia y Estados Unidos, donde se ha visto un mayor abordaje de la situación en cuestión, por lo que no se tiene evidencia de la situación real en México.

La integración del cuidador primario informal al estudio de la demencia tipo Alzheimer es una necesidad que se vuelve cada vez más visible. Asumir el reto de estudiarlo significa entrar a un campo prolífico en conocimientos.

REFERENCIAS

1. Acosta, D., Brusco, L. I., Fuentes, P., Guerra, M., Mena, R., Nitrini, R... y Ventura, R. L. (2011). *La Enfermedad de Alzheimer, diagnóstico y tratamiento. Una perspectiva latinoamericana*. México: Editorial Médica Panamericana.
2. Albuérne, F. (2002). Perfiles del envejecimiento. *Revista Interuniversitaria de Formación de Profesorado*, 45, 15-20.
3. Algado, M. T., Basterra, A., y Garrigós, I. J. (1997). Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Anales de Psicología*, 13(1), 19-29.
4. Allegri, R., Sarasola, D., Serrano, C., Taragano, F., Arizaga, R., Butman, J., y Loñi, L. (2006). Neuropsychiatric symptoms as a predictor of caregiver burden in Alzheimer's disease. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 2(1), 105-110.
5. Alonso, A., Garrido, A., Díaz, A., Casquero, R., y Riera, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33(2), 61-68.
6. American Psychiatric Association. (2005). *DSM-IV-TR: Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.
7. American Psychiatric Association. (2013). *DSM-V: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. United States of America: American Psychiatric Association.
8. Aramburu, I., Izquierdo, A., y Romo, I. (2001). Análisis comparativo de necesidades psicosociales de cuidadores informales de personas afectadas de Alzheimer y ancianos con patología no invalidante. *Revista Multidisciplinaria de Gerontología*, 11(2), 64-71.
9. Arango, J. C., y Fernández, S. (2003). La enfermedad de Alzheimer. En J. C. Arango, S. Fernández y A. Ardila (Eds.), *Las demencias. Aspectos*

clínicos, neuropsicológicos y tratamiento (191-208). México: Manual Moderno.

10. Arango, V. E. (2008). Dilemas éticos en etapas leves de la enfermedad de Alzheimer. Decirle o no la verdad al paciente. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 8(1), 58-65.
11. Artaso, B., Goñi, A., y Biurrun, A. (2001-2002). Estrategias de afrontamiento de las cuidadoras informales del paciente con demencia. *Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace*, 60-61, 38-45.
12. Artaso, B., Goñi, A., y Biurrun, A. (2003). Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadores familiares. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 38(4), 212-218.
13. Ávila-Toscano, J. H., García-Cuadrado, J. M., y Gaitán-Ruiz, J. (2010). Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Colombiana de Psicología*, 19(1), 71-84.
14. Badía, X., Lara, N., y Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34(4), 170-177.
15. Bagnati, P. M., Allegri, R. F., Kremer, J., y Taragano, F. E. (2003). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Manual para los familiares y el equipo de salud*. Buenos Aires: Editorial Polemos.
16. Beinart, N., Weinman, J., Wade, D., y Brady, R. (2012). Caregiver burden and Psychoeducational Interventions in Alzheimer's Disease: A review. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 2, 638-648. doi: 10.1159/000345777
17. Biurrun, A. (2001). La asistencia de los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 36(6), 325-330.

18. Bourgeois, M., Schulz, R., Burgio, L., y Beach, S. (2002). Skills training for spouses of patients with Alzheimer's disease: Outcomes of an intervention study. *Journal of Clinical Geropsychology*, 8(1), 53-73.
19. Brodaty, H., Green, A. y Koschera, A. (2003). Meta-analysis of Psychosocial Interventions for caregivers people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51, 657-664.
20. Burgio, L., Stevens, A., Guy, D., Roth, D. y Haley, W. (2003). Impact of two Psychosocial Interventions on white and African American family caregivers of individual with dementia. *Gerontologist*, 43(4), 568-579.
21. Cabrera, J. P. (2007). *Afrontamiento del cuidador primario de la persona con demencia y enfermedad de Alzheimer*. (Tesis de Licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de México, Distrito Federal
22. Camacho, L., Yokebed, G., y Jiménez, A. (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM*, 7(4), 35-41.
23. Cano, C. A., y Matallana, D. L. (2008). Demencias. En C. Gómez, G. Rojas, H. Santacruz y M. Uribe (Eds.), *Psiquiatría Clínica: Diagnóstico y Tratamiento en niños, adolescentes y adultos* (408-414). Bogotá: Editorial Médica Panamericana.
24. Cárdenas, R. (1998). La disminución de la mortalidad y las causas de muerte. *Carta Demográfica sobre México*, 11, 10-11.
25. Carnero, P. (2006). La detección y diagnóstico de demencia en las consultas generales. En R. Alberca y S. López (Eds.), *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias* (51-69). Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.

26. Cerquera, A. M., Granados, F. J. y Buitrago, A. M. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología. Avances de la disciplina*, 6(1), 35-45.
27. Conde, L. (2006). Demencia y familias cuidadoras. Deterioro, sobrecarga y apoyo social. En R. Alberca y S. López (Eds.), *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias* (109-121). Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
28. Consejo Nacional de Población (CONAPO). (2010). *Principales causas de mortalidad en México 1980-2007*. Nueva York: Autor.
29. Consejo Nacional de Población (CONAPO). (2012). *Aspectos Generales de los Resultados de las Proyecciones de Población, en Proyecciones de la Población de México 2010-2050*. Disponible en http://www.conapo.gob.mx/es/CONAPO/Aspectos_Generales_de_los_resultados_de_las_Proyecciones_de_Poblacion
30. Coon, D. (2004). Consideraciones culturales en las intervenciones para cuidadores familiares en diversas sociedades. *Alzheimer Realidades*, 29, 1-3.
31. Coon, W.C., Thompson, L., Steffen, A., Sorocco, K. y Gallagher-Thompson, D. (2003). Anger and Depression management: Psychoeducational skill training interventions for women caregivers of a relative with dementia. *The Gerontologist*, 43(5), 678-689.
32. Costa, C., Nascimento, T., Lima-Silva, T., Días, G., de Fátima, L., Villela... Cachioni, M. (2011). Effects of a Psychoeducational Intervention in family caregivers of people with Alzheimer's disease. *Dement Neuropsychol*, 5(3), 226-237.
33. Cubero, P. (2002). *Diagnóstico y tratamiento de las demencias en Atención Primaria*. Barcelona: Masson.

- 34.Deví, J., y Deus, J. (2004). *Las demencias y la enfermedad de Alzheimer: Una aproximación práctica e interdisciplinaria*. Barcelona: ISEP Editorial.
- 35.Deví, J., y Ruíz, I. (2002). Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Revista Multidisciplinaria de Gerontología*, 12(1), 31-37.
- 36.Domínguez, J. A., Ruíz, M., Gómez, I., Gallego, E., Valero, J., e Izquierdo, M. T. (2012). Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *Medicina de Familia Semergen*, 38(1), 16-23. doi: 10.1016/j.semerg.2011.05.013
- 37.Donoso, A., y Behrens, M. I. (2005). Variabilidad y variantes de la Enfermedad de Alzheimer. *Revista Médica de Chile*, 133, 477-482.
- 38.Esandi, N., y Canga-Armayor, A. (2011). Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. *Gerokomos*, 22(2), 56-61.
- 39.Espinosa, M., y Rodríguez, R. (2007). Cuidadores. En R. Rodríguez y G. Lazcano (Eds.), *Práctica de la Geriatria* (43-49). México: McGraw-Hill.
- 40.Etxeberria Arritxabal, I., García Soler, A., Iglesias Da Silva, A., Urdaneta Artola, E., Lorea González, I., Díaz Veiga, P. y Yanguas Lezaun, J.J. (2011). Efectos del entrenamiento en estrategias de regulación emocional en el bienestar de cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 46(4), 206-212. doi: 10.1016/j.regg.2010.12.009
- 41.Etxeberria-Arritxabal, I., Yanguas-Lezaun, J.J., Buiza-Bueno, C., Galdona-Erquicia, N. y González-Pérez, M. F. (2005). Eficacia de un programa psicosocial con cuidadores de enfermos de Alzheimer: Análisis de los resultados al año de seguimiento. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40(Supl 3), 46-54.

42. Faur, P. (2005). ¿Quién cuida a los que cuidan? Codependencia y sobrecarga en familiares de enfermos crónicos. *Revista Argentina de Alzheimer y otros trastornos cognitivos*, 6, 27-31.
43. Fernández, V. (2000). *Alzheimer: Un siglo para la esperanza. Una guía para conocer esta enfermedad y actuar con el enfermo*. Madrid: Editorial EDAF.
44. Fernández-Capo, M., y Gual-García, P. (2005). Sentido del cuidado y sobrecarga. *Revista de Geriátría y Gerontología*, 40(Supl 39), 24-29.
45. Ferrara, M., Langiano, E., Di Brango, T., De Vito, E., Di Cioccio, L., y Bauco, C. (2008). Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6(93), 1-5. doi:10.1186/1477-7525-6-93
46. Ferrer, M. E., y Cinabal, L. (2008). El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer. Revisión bibliográfica. *Cultura de los Cuidador*, 23, 57-69.
47. Flores, M. G. (2010). *Estrategias de afrontamiento al estrés del cuidador primario de pacientes con demencia*. (Informe de Prácticas). Universidad Nacional Autónoma de México, Distrito Federal.
48. Franco, P., y Sánchez, A. (2008). Saber envejecer: Aspectos positivos y nuevas perspectivas. *Foro de Educación*, 10, 369-383.
49. Frontera, S. (2005). Envejecimiento cerebral y demencias. Nuestras realidades, nuestros desafíos. *Revista Argentina de Alzheimer y otros trastornos cognitivos*, 6, 5-7.
50. García, A., y Rodríguez, J. C. (2005). Afrontamiento familiar ante la enfermedad mental. *Cultura de los cuidados*, 18, 45-51.
51. García-Alberca, J. M., Cruz, B., Lara, J. P., Garrido, V. Lara, A., y Gris, E. (2012). Anxiety and depression are associated with coping strategies in

- caregivers of Alzheimer's disease patients: results from the Málaga-AD study. *International Psychogeriatrics*, 1-10. doi: 1017/S1041610211002948.
52. García-Alberca, J. M., Lara, J. P., y Berthier, M. L. (2011). Anxiety and depression in caregivers are associated with patient and caregiver characteristics in Alzheimer's disease. *Int'l. J. Psychiatric in Medicine*, 41(1), 57-69.
53. García-Calvente, M. M., Mateo-Rodríguez, I., y Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(Supl 2), 83-92.
54. Garre-Olmo, J., Hernández-Ferrándiz, M., Lozano-Gallego, M., Vilalta-Franch, J., Turón-Estrada, A., Cruz-Reina, M. M... López-Pousa, S. (2000). Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Revista de Neurología*, 31(6), 522-527.
55. Garre-Olmo, J., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., Turón-Estrada, A., Hernández-Ferrándiz, M., Lozano-Gallego... Cruz-Reina, M.M. (2002). Carga del cuidador y síntomas depresivos en pacientes con enfermedad de Alzheimer. Evolución a los 12 meses. *Revista de Neurología*, 34(7), 601-607.
56. Garrido. A. (2003). Cuidando al cuidador. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 38(4), 189-191.
57. Gil, E., Escudero, M., Prieto, M.A., y Frías, A. (2005). Vivencias, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración. *Enfermería clínica*, 15(4), 220-226.
58. Gómez, A. E. (2005). Envejecimiento poblacional y síndrome del cuidador. *Farmacia Profesional*, 19(2), 80-82.

59. Gómez, M. A., y Martos, A. J. (2005). Implantación de programas de formación e intervención en las asociaciones de familiares de Alzheimer en España: Análisis del rol del profesional de la Psicología. *Pensamiento Psicológico*, 1(4), 65-74.
60. Gómez, M. M. (2007). Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. *Investigación y Educación en Enfermería*, 25(2), 60-71.
61. Gómez-Gallego, M., Gómez-Amor, J., Ato-García, M., y Gómez-García, J. (2012). Estudio del acuerdo entre las valoraciones sobre la calidad de vida de pacientes con la enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores. *Real Invest Demenc*, 51, 22-27. doi 10.5538/1137-1242.2012.51.22
62. Ham Chande, R. (2000). Los umbrales del envejecimiento. *Estudios sociológicos*, 18(3), 661-676.
63. Herrera, A., Flores, I. E., Romero, E., y Montalvo, S. (2012). Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. *Aquichan*, 12(3), 286-297.
64. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI). *Población, hogares y vivienda*. Consultado 16-02-2013 en <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/temas/default.aspx?s=est&c=17484>
65. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI). (2005). *Los adultos mayores en México. Perfil sociodemográfico al inicio del siglo XXI*. México: Autor.
66. losune, U. (2011). La acción benefactora de la familia en casos de Alzheimer. *Portularia*, 11(2), 1-13.
67. Lara, G., González, A., y Blanco, L. A. (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13(4), 159-166.

68. Licitra, M. A., y López, M. F. (2008). Abordaje interdisciplinario en la Enfermedad de Alzheimer. De la Psicología Cognitiva a la Neuropsicología. *Revista Argentina de Alzheimer y otros trastornos cognitivos*, 8, 19-31.
69. López, A. L. (2011). *Efectos de información sobre los niveles de depresión, dominio personal y sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia*. (Tesis de Licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de México, Distrito Federal.
70. López, J. y Crespo, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: Una revisión. *Psicothema*, 19(1), 72-80.
71. Lorenzo, J., y Fontán, L. (2003). Las fronteras entre el envejecimiento cognitivo normal y la enfermedad de Alzheimer. El concepto de deterioro cognitivo leve. *Revista Médica de Uruguay*, 19, 4-13.
72. Losada, A., Knight, B. G., y Márquez, M. (2003). Barreras cognitivas para el cuidado de personas mayores dependientes. Influencia de las variables socioculturales. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 38(2), 116-123.
73. Losada, A., Montorio, I., Knight, B., Márquez, M. e Izal, M. (2006). Explanation of caregivers distress from the Cognitive Model: The role of dysfunctional thoughts. *Psicología Conductual*, 14(1), 115-128.
74. Losada, A., Moreno-Rodríguez, R., Cigarán, M., Peñacoba, C., y Montorio, I. (2006). Análisis de programas de intervención psicosocial en cuidadores de pacientes con demencia. *Informaciones Psiquiátricas*, 184(2), 173-186.
75. Losada-Baltar, A. y Montorio-Cerrato, I. (2005). Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40(Supl 3), 30-39.

76. Losada-Baltar, A., Izal-Fernández, M., Montorio-Cerrato, I., Márquez-González, M. y Pérez-Rojo, G. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de Neurología*, 38(8), 701-708.
77. Mahoney, R., Regan, C., Katona, C., y Livingston, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer's disease -the LASER-AD study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 795-801.
78. Márquez-González, M., Losada, A., Izal, M., Pérez-Rojo, G. y Montorio, I. (2007). Modification of dysfunctional thoughts about caregiving in dementia family caregivers: Description and outcomes of an intervention programme. *Aging and Mental Health*, 11(6), 616-625.
79. Marriot, A., Donaldson, C., Tarrier, N. y Burns, A. (2000). Effectiveness of cognitive-behavioural family Intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *British Journal of Psychiatry*, 176, 557-562.
80. Méndez, L., Giraldo, O., Aguirre-Acevedo, D., y Lopera, F. (2010). Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo Alzheimer por mutación e280a en presenilina 1. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 5(2), 137-145.
81. Mendoza, D. (1998). Los factores determinantes de la disminución de la fecundidad. *Carta Demográfica sobre México*, 11, 8-9.
82. Millán, J. C. (2006). *Principios de Geriatria y Gerontología*. Madrid: McGraw-Hill-Interamericana.
83. Miranda, C. (2003). Diseño y evaluación de un taller psicoeducativo para cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer. *Psykhé*, 12(1), 137-143.
84. Mittelman, M. S., Roth, D. I., Haley, W. E. y Zarit, S. H. (2004). Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavior

problems in patients with Alzheimer's disease: Results of a randomized trial. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 59(1), 27-34.

85. Molina, J. M., Iáñez, M. A., e Iáñez, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*, 15(1), 33-43.
86. Molinuevo, J. L. y Hernández, B. (2011). Perfil del cuidador informal asociado al manejo clínico del paciente con enfermedad de Alzheimer no respondedor al tratamiento sintomático de la enfermedad. *Neurología*, 26(9), 518-527. doi: 10.1016/j.nrl.2011.05.011
87. Molinuevo, J. L. y Hernández, B. (2012). Evaluación de la información suministrada por el médico especialista sobre la enfermedad de Alzheimer y de la retención lograda por los cuidadores del enfermo. *Neurología*, 27(8), 453-471. doi:10.1016/j.nrl.2011.05.009
88. Montalvo, A. A. (2007). Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y su habilidad de cuidado, en la ciudad de Cartagena. *Avances de enfermería*, 25(2), 90-100.
89. Montaña, M. (2008). *Factores asociados a la sobrecarga del cuidador en pacientes con demencia mexicanos*. (Tesis de Postgrado). Universidad Nacional Autónoma de México, Distrito Federal.
90. Moreno Toledo, A. (2008). Repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar. *Revista Electrónica de Psicología Social "Poiésis"*, 16, 1-14.
91. Moreno, J. A. (2008). Evidencia de las intervenciones psicosociales en el manejo del estrés del cuidador de pacientes con demencia. *Tesis Psicológica*, 3, 124-137.
92. Moreno, J. A., Arango-Lasprilla, J. C., y Rogers, H. (2010). Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan

- los cuidadores de personas con demencia. *Psicología desde el Caribe*, 26, 1-35.
93. Muela, J. A., Torres, C. J., y Peláez, E. M. (2002). Comparación entre distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicothema*, 14(3), 558-563.
94. Muela, J. A., Torres, C. J., y Peláez, E. M. (2001). La evaluación de la asertividad como predictor de carga en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 36(1), 41-45.
95. Muñoz-Cruzado, M., Fernández, F., Barón, F.J., Sánchez, E., y Labajos Manzanares, M. T. (2008). Enfermedades psicósomáticas musculoesqueléticas en cuidadores de enfermos de Alzheimer: necesidades de fisioterapia. *Fisioterapia*, 30(3), 116-121.
96. Nieto, M. (2002). *Ante la Enfermedad de Alzheimer. Pistas para cuidadores y familiares*. España: Desclée De Brouwer.
97. Olmedo, D., y Vázquez, M. (2007). *Dinámica familiar de pacientes con Alzheimer de inicio temprano: Un estudio de casos en el INNN*. (Tesis de Licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de México, Distrito Federal.
98. Organización Mundial de la Salud (1994). *CIE-10: Clasificación de los Trastornos Mentales y del Comportamiento*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
99. Organización Mundial de la Salud. (2012). *Demencia. Datos y cifras*. Consultado 28-03-2013 en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>
100. Pedroso, I., Padrón, A., Álvarez, L., Bringas, M. L., y Díaz de la Fe, A. (2005). El cuidador: su papel protagónico en el manejo de las demencias. *Revista Mexicana de Neurociencias*, 6(2), 162-164.

101. Peinado, A. I., y Garcés, E. J. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: El síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*, 14(1), 83-93.
102. Peón, M. J. (2004). Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de Alzheimer. Prevención y cuidados en el "síndrome del cuidador". *Enfermería Científica*, 264-265, 16-22.
103. Pérez, A., García, L., Rodríguez, E., Losada, A., Porras, N. y Gómez, M. A. (2009). Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. *Atención Primaria*, 41(11), 621-628.
104. Pérez, M. y Llibre, J. J. (2010). Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 26(3), 104-116.
105. Pérgola, F. (2008). Apreciación clínica de la enfermedad de Alzheimer. El papel de los cuidadores. *Revista Argentina de Alzheimer y otros trastornos cognitivos*, 8, 6-12.
106. Pinguet, M. y Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia which interventions work and how large are their effects. *International Psychogeriatrics*, 18(4), 577-595. Doi: 10.1017/S1041610206003462
107. Prada, G. M. (2010). El cuidado del cuidador informal del paciente con demencia. *Revista Argentina de Alzheimer y otros trastornos cognitivos*, 10, 11-19.
108. Ramírez, H. A., y Amador, M. (2009). *Los cuidados de pacientes con Alzheimer*. Costa Rica: Editorial Universidad de Costa Rica.
109. Rivera, B., Casal, B., y Currais, L. (2009). Provisión de cuidados informales y enfermedad de Alzheimer: valoración económica y estudio de la variabilidad del tiempo. *Revista de Economía Pública*, 189, 107-130.

110. Rivera, H., Dávila, R., y González, A. (2011). Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familia Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 16(1), 27-32.
111. Rodríguez, C., y Domingo, A. J. (2007). *El Alzheimer. Claves para identificarlo, comprenderlo y vivir con él*. España: Editorial Arguval.
112. Roig, M. V., Abengózar, M. C., y Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14(2), 215-227.
113. Román, M. M., Alcántara, V., Morientes, M. T., y Lorza, N. (2007). *Manual del cuidador de Alzheimer*. Área Sanitaria. Sevilla: Editorial MAD.
114. Ruíz, B., Lorenzo, R., y Basurto, S. (2006). Estrategias de afrontamiento beneficiosas para las mujeres que cuidan de un progenitor con Alzheimer. *Index de Enfermería*, 15(54). doi: 10.4321/S1132-12962006000200002
115. Saiz, G .M., Bordallo, J. R. y García, J. N. (2008). El cuidador como paciente. *FMC*, 15(7), 418-426.
116. Salmerón, M., y Alonso, P. (2004). Factores asociados a la institucionalización de pacientes con demencia y sobrecarga del cuidador. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60,129-147.
117. Santiesteban, G. E. (2007). *Terapia Racional Emotiva Breve y manejo de la asertividad dirigida a cuidadores de pacientes con demencia*. (Informe de Prácticas). Universidad Nacional Autónoma de México, Distrito Federal.
118. Sanz, M., y Castillo, M. J. (2007). El cuidador principal: manejo de los problemas de afrontamiento. *Jano*, 1.639, 43-44.

119. Schulz, R., McGinnis, K., Zhang, S., Martire, L., Herbert, R., Beach... Belle, S. (2008). Dementia patient suffering and caregiver depression. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 22, 170-176.
120. Steffen, A. (2000). Anger management for dementia caregivers: A preliminary study using video and telephone interventions. *Behavior Therapy*, 31, 281-299.
121. Tartaglini, M. F., Ofman, S .D., y Stefani, D. (2010). Sentimiento de sobrecarga y afrontamiento en cuidadores familiares principales de pacientes con demencia. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 19(3), 221-226.
122. Toribio-Díaz, M. E., Medrano-Martínez, V., Moltó-Jordá, J. M., y Beltrán-Blasco, I. (2012). Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características. *Neurología*, 28(2), 95-102. doi: 10.1016/j.nrl.2012.03.010
123. Truzzi, A., Souza, W., Bucasio, E., Berger, W., Figueira, I., Engelhardt, E., y Laks, J. (2008). Burnout in a sample of Alzheimer's disease caregivers in Brazil. *Eur. J. Psychiat*, 22(3), 151-160.
124. Truzzi, A., Valente, L., Ulstein, I., Engelhardt, E., Laks, J., y Engedal, K. (2012). Burnout in familial caregivers of patients with dementia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 34, 405-412. Doi: 10.1016/j.rbp.2012.02.006
125. Turró, O. (2007). Repercusiones de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador. *Alzheimer. Real Invest Demenc*, 35, 30-37.
126. Turró-Garriga, O., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., Turon-Estrada, A., Pericot-Nierga, I., Lozano-Gallego... Garre-Olmo, J. (2010). Valor económico anual de la asistencia informal en la enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 51(4), 201-207.

127. Vargas-Escobar, L. M. (2012). Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. *Aquichan, Universidad de La Sabana* 12(1), 62-76.
128. Vargas-Mendoza, J. E., Ricárdez-Contreras, V., y Elizarraras-Rivas, J. (2012). Condición emocional del cuidador primario de un familiar con demencia senil: La necesidad del apoyo mediante un servicio de cuidados paliativos. *Centro Regional de Investigación en Psicología*, 6(1), 43-49.
129. Vázquez, F., Otero, P., López, M., Blanco, V. y Torres, A. (2010). Un programa breve basado en la Solución de Problemas para la prevención de la depresión en cuidadores informales de pacientes con demencia: Un estudio piloto. *Clínica y Salud*, 21(1), 59-76.
130. Vellone, E., Piras, G., Talucci, C., y Cohen, M. (2008). Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing* 61(2), 222-231.
131. Vellone, E., Piras, G., Venturini, G., Alvaro, R., y Cohen, M. (2012). The experience of quality of life for caregiver of people with Alzheimer's Disease living in Sardinia, Italy. *Journal of Transcultural Nursing*, 23(1), 46-55. doi:10.1177/1043659611414199
132. Vieyra, M. R. (2001). *La Terapia Sistémica como propuesta de prevención en el manejo de familias con un enfermo de Alzheimer*. (Tesis de Licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de México, Distrito Federal.
133. Werner, P., Mittelman, M., Goldstein, D., y Heinik, J. (2012). Family stigma and caregiver burden in Alzheimer's disease. *Gerontologist*, 52(1), 89-97.
134. Yamashita, M., y Amagai, M. (2008). Family caregiving in dementia in Japan. *Applied Nursing Research*, 21, 227-231.

135. Zhu, C., Leibman, C., McLaughlin, T., Scarmeas, N., Albert, M., Brandt... Stern, Y. (2008). The effects of patient function and dependence on cost of care in Alzheimer's disease. *Journal American Geriatrics Society*, 56(8),1497-1503.