



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS PROFESIONALES**

**TALLER DE TÉCNICAS DE AFRONTAMIENTO PARA EVITAR EL
SINDROME BURNOUT DIRIGIDO AL CUIDADOR PRIMARIO DEL
PACIENTE CON DEMENCIA**

TESINA

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
PRESENTA:**

MÓNICA ESTRADA MORALES

**DIRECTORA DE TESINA:
LIC. MARIA EUGENIA GUTIÉRREZ ORDÓÑEZ.**



CIUDAD UNIVERSITARIA, CD. MEX., ABRIL 2016



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

"Empacado en alrededor de 1 Kg. de tejido neuronal está casi todo lo que sabemos: un compendio de datos útiles y triviales acerca del mundo, la historia de nuestras vidas, más cada habilidad que hayamos aprendido. Nuestros recuerdos nos hacen únicos". Anónimo.

"La demencia se come el pensamiento del enfermo y a su vez destroza los sentimientos de los que lo quieren y lo cuidan". Dr. Nolasca Acarín Tusell

"El Alzheimer golpea el cerebro del enfermo y el corazón de los familiares". Anónimo.

Este título está dedicado...

Este trabajo logró ser realizado gracias a mi Facultad de Psicología quien me brindó todas las herramientas a lo largo de mi carrera y en mis prácticas profesionales para poder titularme y llegar a ser una profesionalista. Asimismo, prometo no defraudar a mi amada UNAM de la que siempre me he sentido orgullosa el pertenecer y poner en práctica los conocimientos adquiridos en estos años.

Por otro lado, este gran logro académico es dedicado en especial a mis padres quienes con su amor, paciencia, valores y apoyo han forjado la persona que actualmente soy; a ellos les debo mi Licenciatura, esta Tesina es gran parte de ambos, gracias por tanto Abel Estrada y Rosario Morales.

Papá sin tu apoyo no hubiera podido llegar hasta este momento. Te amo mucho. Todos tus regaños, el compartir tus experiencias y conocimientos fueron de mucho valor en mi aprendizaje. Gracias por todo lo que has hecho por mí y tu familia; por apoyarme tanto económica como moralmente y nunca darte por vencido.

Mamá eres mi fortaleza y mis palabras de aliento cuando las cosas van mal, te amo mucho. Gracias por cada regaño, por tanto amor que nos has dado a mí y a mis hermanos. Agradezco el que me ayudes y apoyes cuando lo necesito para que las cosas salgan bien. Todas tus preocupaciones y el cariño brindado han dado frutos en mi vida.

A mis hermanos Bianka Jimena y Fabián que son la alegría de mis días, el motivo para hacer las cosas bien para que puedan enorgullecerse de su hermana mayor, esperando que algún día sigan el mismo camino. Los amo demasiado y siempre estaré con ustedes, gracias por apoyarme en todo este proceso.

A Dios, a mis abuelitos que me cuidan desde el cielo, a mis tíos y primos por sus palabras de ánimo y por nunca dejar creer en mí. Gracias familia.

Este trabajo es también para Emilio Hernández que estuvo conmigo desde el inicio de esta Tesina, y que con su amor y regaños este proyecto tuvo un final. Gracias por creer en mí siempre, sin duda eres una persona especial e importante en mi vida, te amo mucho.

A la Directora de esta Tesina y profesora, la Lic. María Eugenia Gutiérrez Ordoñez, gracias por la paciencia, por compartir su tiempo y conocimiento para guiar este proyecto y darle forma con el objetivo que sea más que sólo un trabajo y que realmente aporte algo útil para las personas mejorando su calidad de vida.

A mis Sinodales por compartir sus conocimientos y alimentar este trabajo enriqueciéndolo aún más. Agradezco el tiempo que se tomaron leyendolo y el que dedicaron para estas revisiones. Gracias Dr. David Auron Zaltzman, Dr. Jorge Rogelio Pérez Espinosa, Dra. Blanca Elena Mancilla Gómez y Mtra. Guadalupe Santaella Hidalgo, agradezco el apoyo para este trabajo.

Agradezco todo su apoyo y cariño.

Licenciada en Psicología, Mónica Estrada Morales.

ÍNDICE

PÁGINA

RESUMEN.....	7
INTRODUCCIÓN.....	8

CAPÍTULO I DEMENCIAS

1.1 Concepto de demencia.....	10
1.2 Antecedentes históricos.....	11
1.3 Características de las demencias.....	14
1.4 Clasificación de demencias.....	16
1.5 Diagnóstico.....	21
1.6 Epidemiología.....	24
1.7 Factores de riesgo.....	26
1.8 Tratamiento.....	30

CAPÍTULO II CUIDADOR PRIMARIO

2.1 El cuidador primario del paciente con demencia.....	34
2.2 Clasificación de los cuidadores.....	35
2.3 Etapas de adaptación del cuidador primario.....	37
2.4 Cambios psicológicos y físicos del cuidador.....	38
2.5 Colapso en el cuidador.....	40
2.6 Técnicas de afrontamiento del colapso.....	42

CAPÍTULO III SÍNDROME DE BURNOUT

3.1 Definición.....	45
3.2 Fases del proceso y evolución del síndrome.....	48
3.3 Factores de riesgo.....	52
3.4 Consecuencias del síndrome.....	55
4.1 Predictores de Burnout en cuidadores principales de enfermos con Alzheimer.....	57
4.2 Variables intrapersonales predictoras de Burnout.....	58
4.3 Variables predictoras de Burnout del contexto familiar.....	61
4.4 Variables predictoras de Burnout del contexto ambiental.....	63
3.5 Estrategia preventiva.....	65

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

- Justificación
- Objetivo general
- Objetivos específicos
- Participantes
- Escenario
- Materiales
- Instrumentos
- Cartas descriptivas
- Alcances y Metas
- Conclusiones
- Referencias Bibliográficas
- Anexos

RESUMEN

La presente tesina explica el trabajo esencial que realiza el cuidador primario con la persona que es diagnosticada con Demencia ya que es un actividad que requiere de esfuerzo físico y demanda salud psicológica todo el tiempo para afrontar las situaciones venideras con respecto a esta enfermedad y sus consecuencias.

Esta actividad es poco reconocida en México, por lo que se propone la creación de un taller para disminuir en el cuidador la ansiedad, estrés y emociones negativas que se presentan antes del duelo. Pero sobre todo, desarrollar técnicas para afrontar las situaciones críticas que se presenten mientras avanza la enfermedad del paciente, y así mismo, evitar el síndrome de Burnout, una de las consecuencias a la desinformación que se vive al cuidar a un paciente con Alzheimer.

Con lo anterior, se tiene como objetivo que las actividades para el cuidador sean más sencillas, además de la creación de redes sociales de apoyo para facilitar estos cuidados mejorando la relación cuidador-paciente con una mayor calidad de vida para ambos.

Palabras clave:

Cuidador primario, Síndrome de Burnout, Demencia, afrontamiento...

INTRODUCCIÓN

Este proyecto tendrá como objetivo evitar el síndrome de Burnout entre el cuidador primario y su paciente a fin de mejorar la calidad de vida del cuidador a través de un taller de técnicas de afrontamiento en donde se explicarán las distintas emociones que se presentan al momento del colapso emocional, en donde también se informará a los familiares del paciente: qué son las demencias, la enfermedad de Alzheimer, el colapso, el síndrome de Burnout y qué consecuencias tiene para ambos; se darán técnicas de afrontamiento en una serie de sesiones en donde se llegará a manejar todas las emociones involucradas en el familiar y cómo enfrentarlas de una manera adecuada.

El avance de la medicina y la mejoría en las condiciones sanitarias han permitido controlar muchos factores de riesgo de enfermedades que ocasionaban la muerte en etapas más tempranas. Sin embargo, esto ha acarreado otra problemática: la aparición de patologías propias de edades más avanzadas como la hipertensión arterial sistémica, diabetes Mellitus, cardiopatías, enfermedad vascular cerebral, deterioro cognitivo, incluso demencia, entre otras más.

La demencia es un deterioro adquirido, crónico y generalizado de las funciones cognitivas, que afecta a dos o más áreas: memoria, capacidad para resolver problemas, realización de actividades perceptivo-motrices, utilización de habilidades de la vida diaria y control emocional. El problema está causado por lesiones cerebrales, sin que inicialmente existiera perturbación del nivel de conciencia. Por otra parte la demencia ocasiona compromiso en las funciones mentales superiores, situación que repercute en la funcionalidad de la persona y la coloca en una posición de desventaja ante sus semejantes, y de dependencia frente a sus familiares, particularmente el individuo que le asista en las actividades cotidianas de la vida diaria y a quien se le conoce como cuidador.

A lo largo de la enfermedad el cuidador padece un agotamiento, llamado sobrecarga o agobio. La detección oportuna y pertinente de la sobrecarga del cuidador permite garantizar tanto su integridad física, mental y espiritual como la

del propio paciente. Antes de sufrir carga psicológica o física en el cuidador primario este primero sufre de “Colapso”, que se describe como el cumulo de emociones cuando el familiar del paciente que sufre de Demencia se siente abrumado y expresan un sentimiento de desasosiego y desesperanza. Esto se ha estudiado psicológicamente ya que el impacto al recibir la noticia de la enfermedad del familiar es devastadora. Se describe al colapso como la emoción de estar desorientado, abrumado y sin respuesta por la brecha que eventualmente sentimos entre nuestras capacidades y las exigencias que percibimos que la situación nos demanda.

El término colapso con frecuencia sugiere un conjunto de problemas emocionales, personales y sociales ante una situación estresante en cierto momento, que han estado presentes y activos por muchos años. Carver, (2005).

El cuidador primario se enfrenta frecuentemente a situaciones de vida y muerte. Su trabajo puede ser física y emocionalmente agotador. El estrés que se deriva de este contexto implica el desarrollo de problemas conductuales como Burnout y otros problemas de salud y psicológicos (ansiedad, depresión, etc.). En la actualidad esta temática es importante ya que afecta a la moral y bienestar psicológico de los cuidadores, a la calidad y tratamiento que se proporciona a los pacientes, dicho tema se describirá en este trabajo abarcando las consecuencias y formas de prevención de dicho síndrome para una mejor calidad de vida cuidador-paciente.

En el capítulo 1 se hablará acerca de las Demencias, tanto el origen de estas como su clasificación, diagnóstico y tratamiento; en capítulo 2 se explicará la importancia del cuidador primario del paciente con Demencia, los cambios psicológicos y físicos que se pueden manifestar en este proceso y el cumulo de emociones que los lleva hasta ser colapsados; retomando este capítulo daremos paso al capítulo 3 donde de una forma más definida se aprenderá sobre el Síndrome de Burnout, los factores de riesgo y las consecuencias de la evolución del síndrome para el cuidador y la estrategia preventiva para evitarlo mientras se atiende al paciente, haciendo una mejor relación cuidador-paciente.

CAPÍTULO I

DEMENCIAS

1.1 Concepto de Demencia

El término de demencia proviene del latín *de* (ausencia de) + *mens* (mente) + *ia* (estado de), su significado sería: *el de un estado de privación o falta de mente de uno mismo*. Martínez Lage, (2005)

Sin embargo a lo largo del tiempo se han dado diferentes concepciones acerca de la demencia, por ejemplo Prichard, (1837) sugirió que la demencia podría ser primaria o secundaria a otros trastornos y describió la historia natural de la demencia en cuatro etapas:

- 1) Pérdida de la memoria reciente con preservación de la memoria remota
- 2) Pérdida del razonamiento
- 3) Pérdida de la comprensión
- 4) Pérdida de la capacidad para mantener las funciones ejecutivas

En cambio ya en el siglo XXI, Mesulam, (2000), Arango, (2003) define a la demencia como un síndrome clínico que consiste en un inicio insidioso de trastornos cognoscitivos y de comportamiento, con un deterioro progresivo que eventualmente interfiere con actividades de la vida diaria que son apropiadas para la edad del paciente. Enfatiza que en la demencia, el decremento intelectual puede afectar cualquier dominio cognoscitivo, incluyendo memoria, lenguaje, atención, orientación espacial o pensamiento. El deterioro en la conducta o comportamiento involucra cambios en las funciones complejas cognoscitivas operaciones del comportamiento relacionadas con la introspección, juicio modulación de conductas dentro de un contexto social, regulación de impulsos y del estado de ánimo.

Actualmente la definición de Alberca (2006), refiere que: “La demencia es un síndrome adquirido producido por una causa orgánica capaz de provocar un deterioro persistente de las funciones mentales superiores que deriva en una incapacidad funcional tanto en el ámbito social como laboral, en personas que no padecen signos ni alteraciones del nivel de conciencia. La demencia es un conjunto de signos y síntomas que constituye un síndrome caracterizado por su carácter plurietológico” (p. 33). La Demencia es la pérdida progresiva y por lo general irreversible de la función cognitiva caracterizada por una disminución de la memoria el pensamiento y el juicio y la resolución de problemas. La capacidad para comunicarse se deteriora. El individuo se vuelve dependiente de los demás a la hora de realizar incluso las tareas más simples de la vida cotidiana.

“La demencia es un deterioro adquirido, crónico y generalizado de las funciones cognitivas, que afecta a dos o más áreas: memoria, capacidad para resolver problemas, realización de actividades perceptivo-motrices, utilización de habilidades de la vida diaria y control emocional. El problema está causado por lesiones cerebrales, sin que inicialmente existiera perturbación del nivel de conciencia. La severidad del déficit cognitivo en la demencia interfiere el normal funcionamiento familiar, social y ocupacional del sujeto”. Portellano, (2005)

1.2 Antecedentes históricos

A continuación se revisarán los antecedentes históricos que han brindado conocimientos acerca de este padecimiento.

A lo largo de los siglos el término demencia se ha utilizado con diversos significados conceptuales. La palabra demencia, derivada del latín (demens, dementatus), se encuentra en el poema *De rerum natura* de Tito Lucrecia (siglo I a.C.). Cicerón (106-43 a.C.) *De senectute*, defendía que la pérdida de memoria del anciano es una enfermedad cerebral añadida a la ancianidad. En estos tiempos tempranos, la palabra demencia significaba fuera de la mente de uno, locura se aplicaba a cualquier estado de deterioro cognitivo y conducta anormal

incomprensible. Por eso se utilizaban términos como insania, imbecilidad, estupidez, idiotez, etc. Martínez (2005).

Probablemente la primera vez que se utilizó el término demencia en un contexto médico fue en la enciclopedia de Celso en el siglo I antes de Cristo. Areteo de Capadocia. Un siglo más tarde, habló ya de demencia senil. Juvenal, en el siglo II, se refirió a la demencia senil con mucho pesimismo y amargura. Oribasio describió en el siglo IV la atrofia cerebral e intentó especular sobre su origen más o menos específico, distinto de la mera vejez. Pablo de Aegina, en el siglo VII, distinguió el deterioro cognitivo de la demencia que se acompañaba del retraso mental. Los médicos del Islam, en la Edad Media, tuvieron terminología y conceptos semejantes a los de los grecorromanos tanto sobre la naturaleza del envejecimiento cerebral como la demencia. La inevitable decrepitud y el carácter melancólico que acompaña a la vejez fueron ideas comunes en los tiempos del Renacimiento. El recuerdo histórico de las relaciones entre demencia y envejecimiento, desde el siglo XIX hasta nuestros días.

Se atribuye a Esquirol (siglo XIX), la diferenciación entre retraso mental y demencia, basándose en el carácter adquirido de la última, y la introducción de estos estados dentro del ámbito de la Psiquiatría. A principios del siglo pasado estos cuadros van a ser definidos como un síndrome general que afectaba las facultades del entendimiento, recuerdo y comprensión.

El término francés *démence*, empleado por Esquirol (siglo XIX), se propagó junto con las numerosas traducciones de su famosa obra, incorporándose a la terminología psiquiátrica. Posteriormente, a lo largo del siglo va ir produciéndose un fenómeno caracterizado por la definición cada vez más estricta del concepto de demencia, dejando de considerarse como un estado terminal al que podían conducir todas las enfermedades mentales. A la vez, se va haciendo énfasis en su origen orgánico y en su carácter irreversible, y van alejándose del núcleo del concepto todos los síntomas ajenos al déficit intelectual, que pasan a considerarse epifenómenos. Martínez Lage (2005).

Tras los avances de comienzos del siglo XX, el interés por las demencias disminuyó considerablemente. Se consideraba que la enfermedad de Alzheimer, no era más que una forma rara de demencia presenil. Incluso en una época tan cercana como los años cincuenta y sesenta, se creía que la mayoría de las personas que desarrollaban un síndrome demencial después de los 65 años (la llamada “demencia senil”) sufrían de alguna forma de insuficiencia cerebrovascular, la llamada “demencia arteriosclerótica”. Alberca (2006) resalta que a finales de la década de los cincuenta y durante los sesenta, los trabajos de la escuela inglesa de Psiquiatría con Martin Roth a la cabeza, empezaron a suponer un cambio en la forma de entender el problema. Estos autores realizaron una serie de minuciosos estudios epidemiológicos, clínicos, neuropatológicos y neurohistológicos en pacientes diagnosticados clínicamente de “demencia senil”. Los resultados mostraron que el 70% de los pacientes presentaban como único hallazgo neuropatológico las placas seniles y ovillos neurofibrilares descritos por Alzheimer y, por otra parte, no había diferencia en el grado de arteroesclerosis cerebrovascular entre pacientes con demencia y ancianos sin deterioro cognoscitivo. Únicamente en el 15% de los pacientes pudo atribuirse éste a la presencia de tejido cerebral infartado. Todos estos trabajos pusieron en evidencia la prominencia de la enfermedad de Alzheimer entre las causas de demencia de los ancianos.

Desde entonces, el interés por este grupo de enfermedades ha crecido de forma considerable no hace más de 30 años, cuando apenas sí ocupaba una mínima parte de los tratados de Psiquiatría y Neurología. Entre los factores que han contribuido a ello destaca principalmente los cambios demográficos, que han incrementado de forma espectacular la frecuencia absoluta y relativa del número de ancianos en los países occidentales y en todo el mundo.

La patología presenil de la demencia fue descrita por Binswanger en 1890, quien estableció una diferencia entre la demencia arteriosclerótica y la parálisis general progresiva, a la vez que describió una demencia de localización subcortical que lleva su nombre. Kraepelin (1896)

En 1896, Kraepelin al estudiar cerebros de pacientes con demencia encontró, la presencia de infartos que refirió a procesos arterioscleróticos y otros que tenían atrofia cortical. Alzheimer demostró que otras lesiones en la demencia senil no eran causadas por la arteriosclerosis y mencionó la presencia de placas seniles que habían sido cubiertas por Block y Marinescu. Krassoievitch, (1988).

1.3 Características de las Demencias

La demencia afecta las funciones cognitivas, actividades perceptivo-motrices, utilización de habilidades de la vida diaria y control emocional. El problema está causado por lesiones cerebrales; sin que inicialmente exista perturbación del nivel de conciencia. La severidad del déficit cognitivo en la demencia interfiere en el normal funcionamiento familiar, social y ocupacional del sujeto.

La enfermedad del Alzheimer constituye la modalidad de demencia más frecuente, ya que se estima que el 70-75% de los casos corresponde a esta patología, seguida de la demencia vascular y la Enfermedad de Parkinson. El progresivo aumento de la esperanza de vida de la población hace que la demencia se haya convertido en uno de los mayores problemas de salud, afectando a una gran parte de la población mundial, especialmente a los ancianos, ya que constituye una epidemia silenciosa, siendo el estadio más avanzado del deterioro cognitivo. Todas las funciones sensoperceptivas, cognitivas, motoras y comportamentales pueden verse afectadas en los cuadros de demencia. (Ver Tabla 1)

Tabla 1. Principales síntomas de la demencia

Función	Trastornos más frecuentes
Memoria	Problemas de memoria como síntoma más característico. Memoria de hechos recientes más afectada. Memoria implícita mejor preservada.
Lenguaje	Empobrecimiento cualitativo y cuantitativo más acentuado en las demencias corticales. Aumento de las alteraciones disfásicas, especialmente anómicas. Presencia de otras alteraciones como circunlocuciones paligrafía, logoclonía y parafasias.
Praxias	Disminución en el flujo motor. Apraxias ideomotrices. Apraxias ideatorias Apraxias constructivas. Apraxias del vestir.
Gnosias	Agnosias visuales. Alteraciones visoperceptivas. Desorientación espacio-temporal
Cálculo	Anaritmia
Funciones ejecutivas	Dificultad para la realización de acciones propositivas. Perseveración Lentificación del proceso cognitivo.
Alteraciones psíquicas	Manifestaciones de suspicacia, y egocentrismo, agresividad, pasividad y ansiedad. Vagabundeo y tendencia a la fuga. En algunos casos puede haber desinhibición sexual y conductas perseverativas. Mutismo y aminoración. Depresión y pseudodepresión. Gatismo en las fases terminales, consistente en la desestructuración personal y del autocuidado e higiene, con incontinencia urinaria y fecal, ausencia de capacidad relacional y desaparición de la sonrisa.

(Tabla 1, en Portellano, 2005)

1.4 Clasificación de las Demencias

La demencia se puede separar en distintos tipos como el Alzheimer que es la demencia más común (representa alrededor de 50% a 70% de los casos), seguida por la demencia vascular (cerca de 20%) y la demencia con cuerpos de Lewy. La demencia vascular se asocia frecuentemente con una demencia de tipo Alzheimer: se habla entonces de demencia mixta. Alberca, López-Pousa, (2006).

En función del predominio topográfico de la histopatología cerebral es ya clásico diferenciar tres tipos principales de demencia cortical y global. A estos grupos podríamos añadir las demencias de inicio focal. Hace unos años también se diferencia una topografía de <<demencia axial>> en la que se incluían el síndrome de Wernicke-Korsakof o la encefalitis herpética, para designar específicamente aquellos cuadros con lesiones diencefálicas o de las estructuras cerebrales medias. Sin embargo, Alberca (2006) propone que este término no se ha mantenido posteriormente, siendo preferidos los términos cortical, subcortical, global y focal, los cuales se revisarán a continuación:

1. Demencias corticales

Las demencias corticales se caracterizan por la afectación de funciones que dependen del procesamiento neurocortical asociativo. Los síntomas indican unos tipos de déficit que pueden situarse predominantemente en distintas áreas corticales en el córtex sensorial (inatención, agnosia, alucinaciones), en el córtex motor superior (apraxias), el córtex lingüístico (afasias), en el córtex entorrino-hipocampal (amnesias) o bien en el córtex frontal y prefrontal (alteración del comportamiento y la conducta).

Es típico establecer una diferencia entre el córtex asociativo posterior (occipitotemporal), donde se realiza el proceso sensorial integrativo multimodal aferente y el córtex asociativo anterior (frontotemporal), donde se realiza el proceso final de las aferencias del medio externo, medio interno y sistema límbico y se integran las conductas eferentes motoras del cerebro.

En el cerebro normal, los grandes sistemas de redes neuronales, como el córtex anterior y posterior, el sistema límbico y el subcórtex interactúan entre sí, manteniendo un equilibrio que se altera cuando áreas específicas del córtex degeneran, apareciendo conductas características por el desequilibrio entre distintas áreas y lóbulos: por ejemplo las conductas estereotipadas y repetitivas por liberación de los ganglios basales o las conductas <<ligadas al estímulo>> por la liberación del neocórtex posterior al perderse la inhibición frontal.

Los trastornos paradigmáticos de las demencias corticales son la enfermedad de Alzheimer (predominio cortical temporoparietal) y las demencias frontotemporales (predominio cortical temporofrontal).

II. Demencias subcorticales

El término <<demencia subcortical>> designa el deterioro cognitivo que aparece en las enfermedades de las regiones subcorticales cerebrales (núcleo estriado, tálamo, sustancia blanca subcortical, núcleos del tronco, cerebelo). El término <<subcortical>> es relativamente inapropiado, ya que casi siempre existe una disfunción cortical acompañante, en general, un déficit frontal.

Los síntomas más característicos de estas demencias incluyen bradipsiquia, apatía, alteraciones frontales, amnesia leve, trastornos motores en diverso grado y ausencia de signos corticales. Generalmente no hay nunca afasia, apraxia o agnosia que si se observan en las demencias corticales. También se observa <<liberación>> de conductas afectivas como el llanto o la risa, espasmódicos, característicos de la demencia vascular subcortical. La alteración de la memoria es diferente a las demencias corticales, en general, es más tardía en la evolución y nunca tan intensa. Las enfermedades más características que se asocian con demencia subcortical son la enfermedad de Huntington, la demencia en la enfermedad de Parkinson o la demencia por encefalopatía de Binswanger.

III. Demencia global

El término demencia global describe la presencia de déficit cortical y subcortical de forma conjunta, generalizada e intensa. Es frecuente en las etapas avanzadas de las demencias corticales y subcorticales y subcorticales, en las que el paciente se encuentra en estado de déficit cerebral profundo, con desconexión e indiferencia del medio externo e interno incontinencia de esfínteres y estado vegetativo.

IV. Demencias de inicio focal

Existen numerosos trastornos que en paralelo con demencia cortical en los estadios iniciales e incluso intermedios cursan con una afectación cognitiva selectiva (por ejemplo algunas formas de enfermedad de Pick, la afasia lentamente progresiva, la prosopagnosia lentamente progresiva, la atrofia cortical posterior o la apraxia primaria progresiva, entre otras), y que nivel histopatológico se correlaciona con una atrofia focal o circunscrita. En las fases iniciales no hay demencia, aunque puede haberla en distinto grado en las etapas más avanzadas.

Según Portellano (2005) una de las clasificaciones más utilizadas es la que hace referencia a la localización de sus lesiones, lo que permite dividir las demencias corticales, subcorticales y axiales. En primer lugar, según su etiología se dividen en demencias degenerativas, vasculares y demencias producidas por otros factores causales. (Ver Tabla 2).

Tabla 2. Clasificación etiológica de las demencias

		ALZHEIMER	
DEGENERATIVAS	SÍNDROMES FOCALES PROGRESIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Demencias frontotemporales 	<ul style="list-style-type: none"> • Pick. • Degeneración del lóbulo frontal. • Demencia y enfermedad de la motoneurona.
	OTRAS ENFERMEDADES DEGENERATIVAS	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermedad de Parkinson. • Demencia por cuerpos de Lewy.. • Parálisis supranuclear progresiva. • Huntington. • Degeneración corticobasal. • Otras enfermedades degenerativas. 	
VASCULARES	POR LESIÓN ÚNICA		
	MULTI-INFARTO		
	ENCEFALOPATÍA ARTEROESCLERÓTICA SUBCORTICAL		
	HEMORRAGIA INTRACRANEAL Y SUBARACNOIDEA		
	HIPOXICA		
	OTRAS		
OTROS FACTORES CAUSALES	INFECCIOSAS	<ul style="list-style-type: none"> • VIH. • Enfermedades por priones. • Encefalitis víricas. • Meningitis crónicas • Abscesos cerebrales. • Enfermedad de Whipple. • Demencia por espiroquetas. 	
	ENDOCRINO-METABÓLICAS	<ul style="list-style-type: none"> • Hipotiroidismo. • Hipoglucemia crónica. • Uremia. • Insuficiencia hepática. • Alteraciones del calcio. • Trastornos hereditarios del metabolismo. 	
	NEOPLÁSICAS	<ul style="list-style-type: none"> • Primarias. • Metastásica. • Paraneoplásticas. 	
	CARENCIALES	<ul style="list-style-type: none"> • Déficit de vitamina B12. • Déficit de tiamina. • Déficit de ácido nicotínico. • Déficit de ácido fólico. 	
OTROS FACTORES CAUSALES	TÓXICAS	<ul style="list-style-type: none"> • Abuso de alcohol. • Abuso de drogas. • Metales pesados. • Solventes industriales. 	
	HIDROCEFALIA A PRESIÓN NORMAL		
	TRAUMÁTICAS		
	DESMIELIZANTES		
	PSEUDODEMENCIA		

(Tabla 2, en Portellano, 2005)

Portellano (2005) clasifica a las demencias de diferente forma. Algunas demencias no son específicamente corticales, subcorticales o axiales, ya que afectan conjuntamente a varias áreas del cerebro; reciben la siguiente denominación:

- | | |
|-------------------------------|---------------|
| ★ Degenerativas | ★ Tóxicas |
| ★ Infecciosas | ★ Neoplásicas |
| ★ Vasculares | ★ Corticales |
| ★ Metabólicas o nutricionales | ★ Otras... |

Degenerativas:

- Enfermedad de Alzheimer
- Demencia por cuerpos de Lewy
- Enfermedad de Pick
- Demencia asociada a enfermedad de Parkinson

Infecciosas:

- Asociada al SIDA
- Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob
- Neurosífilis

Vasculares:

- Multinfarto
- Enfermedad de Binswanger

Metabólicas o nutricionales:

- Hipo e hipertiroidismo
- Insuficiencia hepática y renal
- Déficit de vitamina B12

Toxicas:

- Alcohol
- Fármacos
- Metales

Neoplásicas:

- Tumores cerebrales primarios.
- Metástasicos.

Otras:

- Hematoma subdural crónico
- Hidrocefalia normotensa
- Demencia postraumática

1.5 Diagnóstico

La evaluación clínica neuropsicológica desempeña un papel muy importante en la detección y diagnóstico de las demencias así como en la identificación de aspectos cognitivos fuertes y débiles de los pacientes. La información obtenida en la evaluación se utiliza para realizar el diagnóstico diferencial, para planificar el tratamiento y la disposición del paciente y para proporcionar formación al paciente y apoyo a los familiares. La evaluación neuropsicológica proporciona la información objetiva que se relaciona con la variedad de las tareas funcionales diarias y puede ayudar a dirigir cuestiones prácticas como la capacidad del paciente para comprender una actividad.

Una evaluación neuropsicológica completa proporciona una valoración de múltiples ámbitos y capacidades cognitivas. Requiere la integración de diversas fuentes de información, incluyendo: 1) el desarrollo del paciente y la historia

médica, social y educativa: 2) información colateral de otros familiares acerca del estado funcional anterior y actual del paciente; 3) valoración cuantitativa y cualitativa de diversas capacidades neurocognitivas, y 4) evaluación del estado emocional del paciente. Los elementos de estos exámenes se describen con mayor detalle en los apartados siguientes.

Historia clínica

Es necesaria la disponibilidad de fuentes externas de información, en este caso los cuidadores primarios, para corroborar la que ya se tiene recaudada durante *la entrevista* ya realizada al paciente. Los datos observacionales de la apariencia física, función motora, nivel de conciencia, alteraciones sensoriales y habla, se obtienen fácilmente en la entrevista. En comparación, la información aportada por el paciente puede ser poco fiable. Como consecuencia, es aconsejable tener la disponibilidad a un familiar cercano o a un cuidador cuando se realiza una exploración del estado mental o una entrevista clínica.

En la historia clínica de la vida del paciente influye en la interpretación de los resultados de la evaluación neurocognitiva. Aunque el resultado objetivo de un tests en particular puede ser el mismo en dos individuos, las implicaciones de este resultado pueden ser diferentes basándonos tanto en las diferencias individuales como en la formación cultural y los niveles educativos y profesionales. La historia y tratamientos psiquiátricos previos también son importantes, además de la puta actual del tratamiento. Finalmente, debe interrogarse acerca de la historia familiar de demencia, debido a que algunas de estas enfermedades tienen componente genético.

Tests neurocognitivos

Se han desarrollado varias baterías estandarizadas de un test, factor importante para la evaluación cognitiva completa de las demencias es la inclusión de test que incidan en ámbitos cognitivos específicos. Debe presentarse una

atención especial a las áreas que son más susceptibles a las consecuencias de los diferentes tipos de demencias. Como se ha indicado, la interpretación del nivel y del patrón de los diferentes resultados son importantes, tal como los rasgos cualitativos de los diferentes test pueden ser útiles en el diagnóstico. Weiner y Lipton, (2005)

En la actualidad, contamos con criterios operativos para el diagnóstico de demencia, lo que facilita éste y aumenta su fiabilidad. Existen dos sistemas de diagnóstico de amplia difusión a nivel internacional. Ambos son muy similares y pueden ser utilizados de forma prácticamente indistinta. Estos sistemas son los siguientes:

1. *CIE-10*. Son los criterios de la 10ª edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud. La CIE es la clasificación con mayor difusión internacional y la oficial en España. (Ver tabla 3).

2. *DSM-V*. Retrata de la quinta edición del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales de la Asociación Psiquiátrica Americana. Es oficial sólo en Estados Unidos, pero la amplia difusión en Europa.

Tabla 3. Concepto de demencia tomado directamente del CIE-10

<p style="text-align: center;"><i>CONCEPTO DE DEMENCIA</i></p> <ul style="list-style-type: none">• Síndrome debido a una enfermedad cerebral, de la naturaleza crónica o progresiva, con déficit de múltiples funciones superiores (memoria, pensamiento, orientación, comprensión, cálculo, capacidad de aprendizaje, lenguaje y juicio, entre otras) y conciencia clara.• El déficit se acompaña de deterioro en el control emocional, del comportamiento social o de la motivación.• Se produce un deterioro intelectual apreciable que repercute en las actividades cotidianas (p. ej., aseo, vestirse, comer, funciones excretoras).• El deterioro depende de factores socioculturales. <p style="text-align: center;"><i>PAUTAS PARA EL DIAGNÓSTICO</i></p> <ul style="list-style-type: none">• Requisito primordial: deterioro de la memoria y el pensamiento suficiente para inferir en la vida cotidiana.• La demencia es más que una dismnesia. existe deterioro de:<ul style="list-style-type: none">*Pensamiento*Reducción del flujo de ideas y de la capacidad de almacenar información.*Dificultad de cambio del foco de atención de un tema a otro.• Los datos han de ser obtenidos de la exploración del paciente y de la anamnesis de un tercero (familiar o cuidador)• Duración de más de seis meses.

(Tabla 3, en Agüera. 1998)

1.6 Epidemiología

Según Stewart, (2000) la incidencia y prevalencia de las demencias se incrementan con la edad. Se calcula que menos del 1% de las personas menores de 50 años tienen demencia, sin embargo a las personas mayores de 65 años la demencia afecta un 5%. Este porcentaje se reparte en una curva de crecimiento exponencial, pues la prevalencia de demencia se duplica cada 5 años a partir de

los 65 años. Así se calcula que entre los 65 y 69 años el 5% de la población es demente, entre los 85 y 89 años el 22%, y entre los 95 y 99 años el 35%.

El riesgo de desarrollar demencias a partir de los 65 años es mayor para las mujeres que para los varones. En los hombres ese riesgo es del 10.9% para todas las clases de demencia y del 6.3% para la enfermedad de Alzheimer, mientras que en las mujeres es de 19% y 12% respectivamente. Según el riesgo acumulado de demencia entre los 65 y 100 años es mucho mayor: 28% en hombres contra 45% en mujeres.

Incidencia:

Existen menos estudios de la incidencia que de la prevalencia de la demencia, sin embargo, son suficientes para estimar las tasas específicas para cada edad. Para la demencia de cualquier tipo, parece ser que la incidencia es de 1% anual en personas de 65 o más años. La incidencia, tanto de demencia vascular como de enfermedad de Alzheimer, crece de forma escalonada desde los 60 años. Sin embargo, no se da este caso si este crecimiento continúa en las edades extremas, si alcanza una meseta, o si, por el contrario, desciende en los supervivientes hasta esas edades. Tampoco está claro si la incidencia de enfermedad de Alzheimer es la misma en el hombre que en la mujer.

Prevalencia:

La forma más frecuente de demencia es la enfermedad de Alzheimer, constituyendo 50 a 60% de los casos de demencia en los países occidentales. El segundo tipo más frecuente es la demencia Vascular, que alcanza de 15% a un 30% de todos los casos. Otras causas de demencia, cada una de las cuales representa del 1% al 5%, son los traumatismos craneo-encefálicos, la hidrocefalia normotensiva, los tumores, la enfermedad de Wernicke-Korsakoff y las demencias alcohólicas.

La demencia es esencialmente una enfermedad asociada al envejecimiento, doblándose su prevalencia cada 5,1 años entre los 60 y 90 años. Parecen no existir diferencias entre ambos sexos en este sentido, afectando por igual a hombres y a mujeres, si bien parece ser que la enfermedad de Alzheimer es más

frecuente en mujeres y la Demencia Vascular en varones. Existen diferentes prevalencias en distintas comunidades, habiéndose notificado una mayor prevalencia de enfermedad de Alzheimer en áreas rurales que en urbanas. En Europa y Norteamérica, la enfermedad de Alzheimer es más común que la Demencia Vascular; esto contrasta con la alta prevalencia de demencia Vascular en Rusia, Japón y China. Se ha notificado que existen comunidades, como los indios Cree o algunas zonas de Nigeria, en las que la prevalencia de enfermedad de Alzheimer es muy rara o nula.

La prevalencia de Demencia vascular en personas mayores de 65 años oscila entre 0,8 y 3,1%. Dicha prevalencia aumenta con la edad de forma exponencial, y así, en los sujetos mayores de 80 años, sería del 1% en hombres y del 11% en mujeres. La supervivencia es algo menor en la demencia vascular que en la enfermedad de Alzheimer, ya que la mortalidad anual de la primera es superior al 10%. Se observa demencia en un tercio de los pacientes con lesiones cerebro-vasculares múltiples y en una sexta parte de una serie general de ictus. El riesgo de que un paciente desarrolle una demencia vascular en el plazo de 1 año tras de un ictus se estima en un 5% a 10%, con fuertes variaciones según la edad. La demencia vascular participa en el 15% a 20% de las demencias mixtas. A continuación se analizarán con detalle las potenciales causas de las demencias.

1.7 Factores de riesgo

Factores de riesgo para la enfermedad de Alzheimer:

A partir del año 1990 se ha mostrado un muy marcado progreso en el conocimiento de la enfermedad, sin embargo aún se desconoce la etología que desencadena el proceso. Como todas las enfermedades cuyo origen no se conoce, se han analizado infinidad de factores de riesgo (alimentos, sustancias químicas, radiaciones y otros elementos físicos, raza, ocupaciones laborales, desnutrición, contacto con los animales, hábitos de vida, enfermedades previas,

orden de nacimiento, número de hermanos, lugar de nacimiento, lugar de residencia, nivel socioeconómico y muchos otros más).

De todos los factores estudiados, sólo un grupo de ellos se considera, como de riesgo para el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer. Los cuales son: la edad, la composición genética, la historia familiar de síndrome de Down, el traumatismo de cráneo y la depresión.

Existen prioridades en el organismo que están relacionadas con diferentes etapas del desarrollo de la enfermedad. Las modificaciones en su estructuras o características, que hacen que estas se comporten en forma diferente a como lo hacen en el individuo sano, dependen de diferentes genes localizados en diferentes cromosomas. Pero hay que tener claro que estas modificaciones también pueden estar presentes en individuos de edad muy avanzada que no han sufrido la enfermedad. Por lo tanto, el estudio aislado en un paciente no confirma ni descarta el diagnóstico. Asimismo su estudio en parientes de enfermos no tiene utilidad para sospechar mayor o menor posibilidad de que ese individuo llegue a desarrollar la enfermedad. Pero hay que tener presente que esta afirmación es válida hoy. Sin ninguna duda, en el futuro, nuevos descubrimientos posibilitarán que algunos dopajes y determinaciones faciliten o, aún más, sean el elemento diagnóstico más contundente para la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Stewart, (2000).

Para algunas enfermedades existe una causa bien definida, como es el caso de las infecciones tales como: el sarampión, la malaria o la gripe. Sin embargo, la situación se complica en otras enfermedades, en particular, las que se desarrollan durante un largo período (tales como las enfermedades coronarias, cáncer o la demencia). Las posibilidades de padecer este tipo de enfermedades pueden estar influenciadas por diversos factores, conocidos o desconocidos y que pueden interactuar en forma conjunta y de manera muy compleja. Ninguno de estos así llamados 'factores de riesgo' es por sí solo el causante de la enfermedad. Por ejemplo, no todo aquel que fuma padecerá de enfermedad coronaria y no todo aquel que padece una enfermedad coronaria ha sido fumador. Sin embargo, fumar sigue siendo un importante factor de riesgo para la enfermedad coronaria.

Existen dos formas para identificar los factores de riesgo de una enfermedad. Una es comparando grupos de personas con o sin la enfermedad en cuestión tal vez examinándolos, haciendo análisis de sangre o preguntándoles sobre eventos o enfermedades previas. Este es probablemente el tipo de estudio más fácil de realizar y se le conoce como 'estudio de control de casos'. Si se encuentra un común denominador y es más frecuente de lo esperado, entre las personas que padecen la enfermedad, este puede ser un factor de riesgo. Sin embargo, a veces puede resultar difícil interpretar los resultados. En particular, las personas que padecen una enfermedad (o sus familiares) pueden ser más o menos propensas a recordar los eventos pasados que aquellos que no la padecen. Stewart, (2000).

También en el caso de una enfermedad como la demencia, que se desarrolla durante un largo tiempo, los estilos de vida de las personas pueden haber cambiado debido a estar en estadios primarios de una enfermedad, antes de tener un diagnóstico preciso.

Una forma alternativa es estudiar durante un tiempo determinado, grupos de personas que presentan o no factores de riesgo (por ejemplo fumadores y no fumadores.) El riesgo de desarrollar una enfermedad en particular (por ejemplo: enfermedad coronaria o cáncer de pulmón puede ser comparado entre los distintos grupos.) Generalmente este estudio es conocido como 'estudio cohorte' y puede llegar a proveer resultados más claros. Sin embargo, estos estudios por lo general son más costosos y difíciles de llevar a cabo, particularmente si se requieren muchos años de seguimiento.

Se ha hablado mucho sobre algunos factores que tienen efectos en el riesgo de padecer demencia. Algunos son factores de riesgo, otros parecen ser protectores. Muchos de ellos no han sido totalmente determinados, lo que significa que algunos estudios no concuerdan en cuanto a los hallazgos y las investigaciones actuales tienen por objeto aclarar la situación. 'Demencia' es el término utilizado para describir el deterioro progresivo de las funciones cerebrales elevadas tales como: la memoria, la concentración y el razonamiento. La

enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia pero existen también otros factores que contribuyen, como por ejemplo pequeños ataques (apoplejías). Tradicionalmente se dividían en distintos desórdenes, pero hay cada vez más evidencia que sugiere que en muchos casos la demencia es causada por procesos mixtos, que se superponen y no pueden ser separados con facilidad. Stewart, (2000).

Algunos estudios sobre los factores de riesgo fueron realizados para determinar mejor la demencia, mientras que otros han enfocado a la enfermedad de Alzheimer como un desorden particular. Algunos de los factores de riesgo que están siendo investigados actualmente son:

Edad:

La demencia puede ocurrir a cualquier edad pero no es común que se presente antes de los 60 años. Se vuelve más común al aumentar la edad, y ocurre en aproximadamente el 1% de las personas entre los 65-69 años, y en un 24% en los que tienen 85 años o más. Aún se desconoce si el incremento en las tasas de demencia con la edad se deba simplemente al envejecimiento del cerebro o a otras enfermedades o eventos que son más comunes al avanzar la edad.

Sexo:

La mayoría de las investigaciones no muestran diferencias entre hombres y mujeres en cuanto a la prevalencia total.

Sin embargo, algunos estudios muestran que las mujeres tienen una mayor posibilidad de padecer la enfermedad de Alzheimer con respecto a los hombres, teniendo en cuenta que las mujeres viven más tiempo. Al contrario, los hombres presentan mayores tasas de demencia relacionada con la demencia vascular.

Historia familiar y factores genéticos:

No es común que la demencia ocurra en personas menores de 60 años, y en caso de ser así, se puede llegar a pensar claramente que se trata de una enfermedad hereditaria. También la mayoría de las personas con Síndrome de Down que llegan a la adultez tardía, suelen desarrollar enfermedad de Alzheimer,

probablemente porque hay diferencias genéticas. Aún no está claro el papel de los factores genéticos, cuando se trata de una demencia de inicio tardío (cuando se produce después de los 60 años.) Los parientes en primer grado (hijos, hermanos o hermanas) de una persona que padece enfermedad de Alzheimer tienen de tres a cuatro veces más probabilidades de desarrollarla, comparados con personas que no tienen parientes afectados. De modo semejante, los familiares de personas con síndrome de Down o enfermedad de Parkinson corren un riesgo superior al normal (tres veces mayor). En estudios realizados sobre una amplia población, el gen apolipoproteína Este suele ser el causante para una futura enfermedad de Alzheimer. Las personas que tienen el gen 'de riesgo' de esta enfermedad, tienen de tres a cuatro veces más probabilidades de desarrollar la enfermedad de Alzheimer, que los que no lo tienen. Sin embargo, los efectos de estos factores sobre un individuo son muy leves. La mayoría de las personas con historia familiar positiva o el gen de riesgo no contraerán la enfermedad de Alzheimer. También es importante señalar que la mayoría de las personas con enfermedad de Alzheimer no tienen un riesgo genético identificable, Stewart, (2000).

1.8 Tratamiento

Agüera, (1998) refiere que el tratamiento de la demencia es multimodal, se orienta en función del estadio de la enfermedad y se centra en los síntomas específicos del paciente, los tratamientos disponibles para los síntomas cognitivos de la demencia son limitados y específicos para el tipo de demencia y básicamente se pueden clasificar en dos:

Tratamientos farmacológicos:

El objetivo del tratamiento es controlar los síntomas de demencia y depende de la afección específica causante de esta enfermedad. Algunas personas pueden requerir hospitalización por un corto tiempo.

La suspensión o el cambio de medicamentos que empeoran la confusión pueden mejorar la función cerebral. Los medicamentos que contribuyen a la confusión son, entre otros:

- Anticolinérgicos
- Depresores del sistema nervioso central
- Cimetidina
- Lidocaína
- Medicamentos para el dolor (analgésicos)
-

El tratamiento de afecciones que pueden llevar a la confusión a menudo puede mejorar enormemente el funcionamiento mental. Tales afecciones abarcan:

- Anemia
- Disminución de oxígeno (hipoxia)
- Depresión
- Insuficiencia cardíaca
- Infecciones
- Trastornos nutricionales
- Trastornos de la tiroides

Pueden requerirse medicamentos para controlar problemas de comportamiento. Dichos medicamentos pueden ser:

- Antipsicóticos
- Inhibidores de la colinesterasa (donepezil, rivastigmina, galantamina) para la demencia de tipo Alzheimer

- Bloqueadores de la dopamina (como haloperidol, Risperidal, olanzapina, clozapina)
- Estabilizadores del estado de ánimo (fluoxetina, imipramina o citalopram)
- Fármacos que afectan la serotonina (trazodona, buspirona)
- Estimulantes (metilfenidato)

Se deben evaluar regularmente los ojos y oídos de la persona y es posible que sea necesario suministrar audífonos, anteojos o llevar a cabo una cirugía de cataratas.

Tratamientos no farmacológicos:

Para el segundo tipo de tratamientos las técnicas más empleadas en la demencia son:

- Reminiscencia
- Remotivación
- Terapia de validación
- Terapia ocupacional
- Terapia de orientación a la realidad
- Estimulación cognitiva
- Terapia cognitiva

No queda duda de que el mejor tratamiento para pacientes con demencia no puede ser solo uno sino que debe combinar tanto el tratamiento farmacológico como no farmacológico.

En la actualidad no existe un tratamiento eficaz para la demencia y todos los esfuerzos se dirigen a aplicar medidas generales que, por una parte, tratan los síntomas del paciente y, por otra, apoyan a los familiares que conviven con ellos, ya que la evolución de la enfermedad, en la mayoría de los casos es muy larga y dura de soportar para el entorno.

La psicoterapia o la terapia grupal generalmente no ayuda porque puede causar más confusión.

Tratamiento a largo plazo

Una persona con demencia puede necesitar vigilancia y asistencia en el hogar o en una institución especializada. Las posibles opciones son, entre otras: Guarderías para adultos, internados, hogares de convalecencia y cuidados en el hogar.

Los miembros de la familia pueden conseguir ayuda para el cuidado de la persona con demencia de: Servicios de protección de adultos, recursos comunitarios, servicio doméstico, enfermeras o ayudantes de cabecera y servicios voluntarios.

En algunas comunidades, puede haber acceso a grupos de apoyo (ver grupos de apoyo para el cuidado de ancianos) y el asesoramiento a la familia puede ayudar a sus miembros a hacer frente a los cuidados en el hogar.

Otros consejos para reducir la desorientación son:

- Tener objetos y personas familiares alrededor
- Dejar las luces encendidas en la noche
- Brindar claves ambientales y otras claves con orientación de la realidad
- Recompensar conductas apropiadas o positivas e ignorar las inadecuadas para controlar conductas inaceptables o peligrosas
- Ceñirse a un horario de actividades simple

Un documento de voluntades anticipadas, un poder legal y otras acciones legales pueden facilitar la toma de decisiones respecto al cuidado de la persona con demencia. El asesoramiento legal se debe buscar al comienzo del curso del trastorno, antes de que la persona con demencia sea incapaz de tomar tales decisiones, Román (2000).

CAPITULO II

CUIDADOR PRIMARIO

2.1 El cuidador primario del paciente con Demencia

Guerra (2003) menciona que el cuidador de un familiar con demencia implica en algunos casos, realizar tareas para un pariente mayor que ya no puede ocuparse de su casa por sí solo. A medida que el ser querido continúa envejeciendo, se espera que el cuidador haga cada vez más cosas por él. En otros casos, ser un cuidador significa tener que ocuparse las 24 horas de un familiar aquejado de una enfermedad grave que le ha incapacitado por completo. En casi todos los casos, los hermanos y otros parientes se ven obligados a negociar el modo de tener a su ser querido y repartir la tarea de forma justa y equitativa entre todos los implicados. Incluso en las familias más unidas, comprometidas y comunicativas, siempre se plantean dudas sobre quién se va a hacer cargo y por cuánto tiempo (no sólo en la crisis inicial, sino en los meses, y posiblemente los años, venideros), sin embargo ¿qué pasa cuando esto no sucede?, es decir, cuando los miembros de la familia no se ponen de acuerdo, generalmente la ira resultante acaba arraigándose profundamente. Como los recuerdos de no haber acertado con el regalo de una boda o de un comportamiento inadecuado en un funeral, mantiene vivas durante décadas las desigualdades respecto a los esfuerzos dedicados a cuidar al enfermo. Los sentimientos negativos pueden dañar para siempre las relaciones familiares.

Muchas personas añaden la vergüenza a la carga de preocupación, tristeza, ira o temor que provoca el diagnóstico de una enfermedad grave a un miembro de la familia mientras luchan contra los sentimientos encontrados hacia la tarea cuidadora que se les plantea. Es natural sentirse abrumado ante la perspectiva de sumar el cuidado de un enfermo a la lista de problemas personales. La ambivalencia hacia la tarea de cuidar a alguien debe considerarse una relación normal que no valida el amor o la devoción por el familiar enfermo, no es necesario ni útil sentirse avergonzado por ello.

Para algunos cuidadores, dedicar su vida a cuidar de un ser querido les compensará, como la conducta más significativa y ennoblecadora que hayan mostrado nunca; pero en la mayoría de los casos, los cuidadores experimentan una mezcla de emociones en función de, sí reflexionan sobre su suerte como seres individuales o como miembros de una familia a la que se deben. Pueden sentirte orgullosos y enfadados por la carga, culpable por tener los sentimientos. Las combinaciones son infinitas y agotadoras. La tensión que acompaña las emociones en conflicto provoca sentimientos de coacción.

El cuidado de enfermos siempre ha sido una tarea difícil, por mucha valentía y empeño que algunos individuos le pongan. Plantea retos logísticos y emocionales desalentadores, cada vez más complicado afrontarlos. Porque estos familiares se están embarcando en el viaje del cuidado de un enfermo en una época donde existe una extraña paradoja: los profesionales de la salud disponen conocimientos y tecnologías que les permiten luchar contra la enfermedad con más eficacia que nunca, pero los cuidadores familiares de esta sociedad se encuentran más perdidos que nunca.

El cuidador principal, la mayoría de las veces no se establece en un consenso familiar, sino quién se asume el papel generalmente son mujeres: esposas, hijas y nueras; una de las razones que se puede dar a este fenómeno es la educación que se brinda desde el seno familiar y la sociedad a la mujer. Por otra parte el cuidador principal tiene vínculos afectivos de parentesco con el enfermo, reside en la misma vivienda o suele dar toda la atención que el paciente necesita.

2.2 Clasificación de cuidadores

El apoyo familiar constituye el principal predictor del mantenimiento de las personas mayores en su comunidad de residencia y demora o evita el ingreso en instituciones. En pacientes con demencia se ha demostrado específicamente que las características del cuidador (parentesco con el enfermo, edad, situación

laboral, convivientes, existencia de sintomatología ansiosa o depresiva y calidad de vida) son un predictor mucho más importante que la gravedad o la sintomatología de la demencia.

Algunos trabajos demuestran las repercusiones negativas que la prestación de cuidados puede tener en la salud y las consecuencias más importantes se refieren al malestar psíquico y especialmente, a la mayor frecuencia de ansiedad y depresión; se han descrito repercusiones importantes en la salud física, un gran aumento del aislamiento social y un empeoramiento de la situación económica. La carga del cuidador depende de las repercusiones del hecho de cuidar y de las estrategias de afrontamiento y apoyo con que se cuenta.

Los cuidadores se pueden clasificar en formales y no formales, es decir, las personas allegadas al paciente pero que no pertenecen a ninguna institución. Llamamos aquí “cuidador” a la persona que se hace cargo de proveer atención y asistencia a un enfermo. Dentro de los cuidadores se pueden distinguir dos categorías: los cuidadores primarios y los secundarios.

- *El cuidador primario:*

Es aquel que guarda una relación directa con el paciente o enfermo, como el cónyuge, los hijos, los hermanos o los padres.

Esposa o esposo: la dinámica se da cuando uno de los conyugues sufre un deterioro en la salud y necesita ayuda para sus actividades diarias, es entonces que el cuidador principal es el otro miembro de la pareja. Dentro de este proceso de cuidado se pueden crear tensiones en la pareja al ser una relación recíproca que al principio fue muy estable y sin problema alguno.

Hijos o hijas: la interacción que se da cuando estos son los que cuidan, es que en un principio hay un vínculo más fuerte (parental) que favorece la disposición de cuidado. Además se presenta un fuerte impacto emocional ya que su padre o madre ya no puede valerse por sí mismo, hay una inversión de roles y pueden sentirse truncados por tener que cuidar, cuando se tenían otros planes.

- *El cuidador secundario:*

Es aquel que no tiene una relación directa o un vínculo cercano con el enfermo; puede tratarse de una enfermera, un asistente, un trabajador social, un familiar lejano o cualquier persona que labore en una institución prestadora de servicios de salud. Cubera (2002).

2.3 Etapas de adaptación del cuidador primario

Como menciona Martin (2002) se ha visto el asumir el papel del cuidador principal, no es el mayor de los inconvenientes, sino como habrá de reaccionar ante la nueva situación que debe afrontar en su entorno. Durante este momento de cambio hasta llegar a adaptarse a la situación se dan una serie de fases que son las siguientes:

- Fase de perplejidad
- Fase de negación
- Fase de impotencia o dualidad
- Fase de aceptación
- Fase de vacío o liberación (se da cuando fallece el familiar)

De acuerdo a Morientes (2007), las etapas de adaptación al cuidado son:

1° Negación o falta de conciencia del problema: en los primeros momentos de enfrentarse a la enfermedad crónica, se utiliza como negación como un medio para controlar los miedos y ansiedades.

El estadio es temporal y conforme pasa el tiempo el cuidador va asimilando las repercusiones de la enfermedad en la vida cotidiana.

2° Búsqueda de la información y aparición de sentimientos difíciles: en esta etapa el cuidador suele comenzar a buscar información para aprender acerca de la enfermedad. Aquí es común que se presenten sentimientos de malestar como

ira, enfadado, frustración, ya que su entorno ha cambiado drásticamente y pierden el control.

3° *Reorganización*: se asume que ya existe información previa, recursos de ayuda por parte de los familiares y el cuidador tiene las herramientas para afrontar la situación de cuidado, es entonces en este período que la organización dará un patrón de vida más normal, el cuidador progresivamente sentirá más control de la situación y aceptará mejor los cambios en su vida.

4° Resolución: en el cuidador hay un aumento de control sobre su saber estar y el reconocimiento de cómo el cuidador será capaz de manejar y sobrellevar los cambios y desafíos del cuidado.

2.4 Cambios psicológicos y físicos del cuidador

- *Problemas clínicos:*

Ansiedad (nerviosismo, angustia, tensión, y estrés). Depresión o síntomas depresivos (tristeza, pesimismo, apatía). Los cuidadores padecen de hipocondría y otras ideas obsesivas. Se detecta ideación paranoide. Muestran accesos de angustia (hasta llegar al pánico) y tienen alguna vez ideas suicidas.

- *Modificación de rasgos de personalidad:*

Muchos cuidadores se sienten inundados y desbordados por el problema (sobreimplicación emocional con el enfermo, centrarse obsesivamente todo el día en el paciente, estar pensando en él todo el tiempo). Empiezan a conceder demasiada importancia a detalles diarios mínimos sin relevancia. Asimismo el cuidador está más irritable que de costumbre (con hostilidad hacia el enfermo u otras personas). Actos rutinarios repetitivos (exceso de limpieza, etc.).

- *Psicosomática:*

La gran mayoría de los cuidadores, desarrollan problemas psicosomáticos (dolores de cabeza y de otras zonas, anorexia, temblor fino, problemas gástricos, disnea respiratoria, arritmias cardiacas y palpitaciones, sudoraciones y vértigos, alergias inmotivadas). También el cuidador sufre de insomnio o de sueño no reparador, además muestra fatiga crónica. Muestran trastornos objetivos de la memoria y la concentración (no sólo quejas subjetivas).

- *Comportamientos negativos:*

Los cuidadores descuidan o abandonan las atenciones que daban a otros familiares, y abandonaban los autocuidados personales a sí mismos (peluquería, alimentación, ropa, etc.). También muestran menos interés por actividades que sí importaban antes (desatención de actividad laboral, amistades o incluso relación conyugal). Alguno de estos cuidadores consumen exceso de café, tabaco, alcohol, o/y ansiolíticos e hipnóticos.

Hay de nuevo período de adaptación, que no siempre es alcanzado por todos los cuidadores. En este los cuidadores son capaces de manejar con éxito las demandas de la situación, controlando mejor sus emociones (tristeza y pena).

Se estima que alrededor de un 40% de los cuidadores no reciben ayuda de ninguna otra persona, ni siquiera de familiares cercanos. Sin embargo también es cierto que tienden a rechazar el apoyo exterior aun necesitándolo mucho, a veces por sentimientos de culpa u obligación moral. El uso de recursos institucionales es muy bajo ya que sólo en el 15% de las familias existe apoyo municipal o autonómico de servicios sociales. Flores (2010). Por tales razones prácticas y por otras de tipo humanitario, resulta imprescindible diseñar e implementar programas institucionales para la detección e intervención de la sobrecarga psicofísica en los cuidadores primarios de enfermos de Alzheimer, tal como queda reflejado en el Plan Estratégico Nacional para el Tratamiento Integral de las Enfermedades Neurológicas. (Sociedad Española de Neurología, 2002).

- *Trastornos físicos en el cuidador primario:*

Gallant y Connell, (1998) mencionan que los familiares cuidadores primarios de un enfermo de Alzheimer suelen tener peor salud que los miembros de la familia no cuidadores y corren riesgo de sufrir mayor incidencia de problemas orgánicos y fisiológicos tales como (de mayor a menor incidencia)

1. Trastornos osteomusculares y dolores asociados
2. Patologías cardiovasculares
3. Trastornos gastrointestinales
4. Alteraciones del sistema inmunológico
5. Problemas respiratorios

Sin embargo a pesar de presentar un alto índice de problemas fisiológicos, no suelen acudir a consultas médicas, aun reconociendo padecer tales trastornos Crespo, (2003). Así mismo realizan menos “conductas de cuidado de la propia salud” tales como no dormir lo suficiente, alimentarse de forma inadecuada, realizar escaso ejercicio físico, abusar del tabaco o alcohol, no vacunarse, automedicarse ad-libitum, incumplir los tratamientos médicos, etc. Webber (1994).

2.5 Colapso en el cuidador

La persona que sufre un colapso nervioso se siente abrumada. A menudo, resume su situación diciendo: “¡No sé qué hacer...o por dónde comenzar!” También expresan un sentimiento de desasosiego y desesperanza sin embargo esto se ha estudiado psicológicamente a lo largo de mucho tiempo, ya que el efecto de alguna noticia o aspecto relevante en la vida de un persona provoca un colapso, el cual se define como un cumulo de emociones las cuales se necesitan enfrentar de manera adecuada para una mejor calidad de vida.

El colapso es la emoción de estar desorientado, abrumado y sin respuesta por la brecha que eventualmente sentimos entre nuestras capacidades y las exigencias que percibimos que la situación nos demanda. Mendoza. Rodríguez (2000).

A nadie le gusta recibir malas noticias; no queremos enterarnos de que un familiar o pariente tiene una enfermedad grave o incurable. Nos negamos a aceptar una verdad desagradable que nos resulte amenazante y para no sentir dolor o sufrimiento respondemos negando el sentimiento. Esta negación instantánea, forma parte de un mecanismo de adaptación a ideas y acontecimientos que son tan terribles que resulta imposible comprenderlos de una vez, y nos protegemos del impacto del acontecimiento y sus implicaciones la oportunidad de ajustarse, poco a poco a una nueva información que, de lo contrario, podría abrumarnos.

El término colapso no sugiere que los nervios físicos, las neuronas o la estructura del sistema nervioso del cuerpo estén alterados. Los espasmos y los temblores de las manos pueden ser el síntoma más visual y observable del colapso, pero el auto diagnóstico sugiere algo más que ansiedad o temblores. El término colapso casi nunca se usa para describir una depresión circunstancial, dolor o una reacción emocional a un factor de estrés específico. En cambio, el término colapso con frecuencia sugiere varios problemas diferentes emocionales, personales y sociales que han estado presentes y activos por muchos años. En muchos casos es difícil identificar cuándo comenzó un colapso qué acontecimientos estresantes están involucrados. En otros casos, un incidente del pasado puede ser identificado como el punto de partida, sugiriendo que el colapso nervioso comenzó después de un divorcio, una lesión laboral, la muerte de un ser amado u otro trauma importante. Carver (2005).

Los psicólogos usan el Manual de Diagnóstico y Estadísticas de Trastornos Mentales Quinta Edición (DSM-V) para describir los problemas de salud mental. Para que a un paciente se le diagnostique depresión, por ejemplo, el paciente deberá presentar un estado de ánimo deprimido, un menor interés o placer por las cosas, pérdida o ganancia de peso, trastornos del sueño, nerviosismo físico o fatiga crónica, sentimientos de no valer nada, déficit de concentración y pensamientos recurrentes de muerte o suicidio. Al pensar en estos problemas de salud, síntomas y circunstancias que se combinan para producir un colapso me viene a la mente una lista de criterios.

La condición o el problema del colapso es, de hecho, un conjunto de diversos factores que están presentes en el mismo individuo. Cuando estos factores de colapso se combinan, tienden a ser abrumadores y, a menudo, no le permiten al individuo funcionar eficazmente en su vida.

2.6 Técnicas de afrontamiento para manejar el Colapso

Davis M. (1986) Mencionan que el desarrollo de técnicas de afrontamiento permite aprender a relajar la ansiedad y las reacciones ante el estrés. Proporciona una mayor capacidad de autocontrol en las situaciones particulares que habitualmente provocan estrés.

El hecho de hallarse ante una situación estresante no significa, necesariamente, sentirse nervioso y distorsionado; lo que ocurre, simplemente, es que hemos *aprendido* a reaccionar de este modo. Las técnicas de afrontamiento permiten aprender otra respuesta: relajarse usando la relajación muscular progresiva de modo que en todo momento y lugar que se experimente estrés se pueda liberar la tensión.

El primer paso para ello es confeccionar una lista personal de situaciones estresantes, escribiéndolas verticalmente por orden de mayor a menor ansiedad provocada. El segundo paso es la creación de todo un arsenal privado de comentarios de afrontamiento al estrés que sepan utilizados para vencer aquellas situaciones que le provoquen pensamientos tales como <<No puedo hacerlo... No soy lo suficientemente fuerte... Todos parecen más listos que yo>>, etc.

El desarrollo de las técnicas de afrontamiento permite la representación mental de aquellos hechos de la vida real que resultan distorsionantes para cada uno, de este modo uno aprende a relajarse en las escenas imaginadas y se separa de esta forma para la posterior relajación antes situaciones reales tales como enfrentarse a las críticas de los demás, resolver un problema o afrontar el vencimiento de un plazo de tiempo.

Las técnicas de afrontamiento han demostrado ser efectivas en la reducción de la ansiedad generalizada y en que aparece en situaciones tales como entrevistas, discursos y exámenes, etc. Se encontró que un 89% de estos enfermos todavía es capaz de desarrollar relajación general utilizando las técnicas de afrontamiento; un 79% generalmente podía todavía controlar su tensión y el mismo porcentaje lograba dormirse con mayor facilidad antes del entrenamiento y lo hacía más profundamente

Tiempo de entrenamiento

El aprendizaje de las técnicas de afrontamiento puede desarrollarse, aproximadamente, en una semana. Una vez que se es capaz de relajar la tensión ante situaciones evocadas en la imaginación, es el momento de trabajar sobre los acontecimientos actuales estresantes. El hábito del afrontamiento de estos acontecimientos lleva a tiempo y práctica y la cantidad de tiempo total depende directamente de la cantidad de práctica y dedicación.

**Desarrollo de una relajación afectiva:*

En primer lugar, se necesita haber aprendido la relajación progresiva suficientemente como para lograr la relajación muscular profunda en un minuto o dos. Este procedimiento puede llegar a aprenderse de modo que se aplique de forma casi automática. El segundo componente de la relajación es la respiración profunda, también llamado a veces <<respiración ventral>>.

**Efectos en el pensamiento:*

En términos generales, las personas alternan constantemente pensamientos positivos y negativos; es decir, pensamientos racionales e irracionales. Los pensamientos racionales generalmente corresponden a la realidad objetiva y los pensamientos irracionales no son congruentes con ésta. Los pensamientos

irracionalles pueden constituirse en los principales causantes de los problemas emocionales, por lo que el trabajo de las personas y los especialistas estará encaminado a detectar los pensamientos irracionales y a sustituirlos por otro tipo racional.

En la primera etapa de este proceso (identificación de pensamientos irracionales), es necesario que las personas identifiquen las frases que utilizan para hablarse a sí mismos (la “autocharla”), y aquellos pensamientos automáticos que se experimentan sin realizar ninguna reflexión o razonamiento previo para posteriormente someter a evaluación la veracidad de sus aseveraciones.

CAPITULO III SÍNDROME DE BURNOUT

3.1 Definición

Desde la primera vez que se acuñó el término en 1974 por Freudenberger, han pasado más de dos décadas en las que han sido muchos los autores e investigadores que han dirigido sus investigaciones hacia el Burnout, aportando numerosas definiciones, modelos teóricos y componentes. Esta temática ha despertado interés también en la población general ya que parece ser que se trata de una problemática que afecta a mucha gente y que añade unos costes personales, sociales y económicos elevados. En este sentido, Cherniss (1980) describió el interés de este concepto basándose en cuatro razones: afecta a la moral y el bienestar psicológico del personal implicado, afecta a la calidad de cuidados y tratamiento que reciben los pacientes, tiene una fuerte influencia en las funciones administrativas y es necesario prevenir a nivel comunitario en programas de servicios.

Freudenberger introdujo el término de Burnout profesional cuando observó cómo los voluntarios que trabajaban con toxicómanos, tras un tiempo en su puesto de trabajo, sufrían una pérdida de energía, para luego llegar al agotamiento y desmotivación por su labor. Este autor describió a estas personas como menos sensibles, poco comprensivas y agresivas en su relación con los pacientes, incluso dándoles un trato distante y cínico. Conceptualizó el Burnout como la sensación de agotamiento, decepción y pérdida de interés por la actividad laboral, que surge especialmente en aquellos que se dedican a profesiones de servicios como consecuencia del contacto diario con su trabajo. Gil-Monte, (1991). Como añade Moreno (1998) el estudio de Burnout y su análisis comenzó más bien en un área aplicada y clínica plagada de descripciones y escasos estudios empíricos. Posteriormente, Maslach y Jackson (1986) utilizaron el mismo término acuñado para describirlo como el proceso de pérdida gradual de responsabilidad y desinterés entre los compañeros de trabajo en el campo de la psicología social. Tal vez la definición más aceptada entre los investigadores es la que aportaron

estas autoras, que lo conceptualizaron como el cansancio emocional que lleva a una pérdida de motivación y que suele progresar hacia sentimientos de inadecuación y fracaso. García, 1995; Maslach, Schaufeli y Leiter, (2001).

El Burnout se desarrolla en aquellos profesionales cuyo objeto de trabajo son personas y se compone de tres dimensiones: (1) *agotamiento o cansancio emocional*: definido como el cansancio y fatiga que puede manifestarse física y/o psíquicamente, es la sensación descrita como no poder dar más de sí mismo a los demás; (2) *despersonalización*: como desarrollo de sentimientos, actitudes y respuestas negativas, distantes y frías hacia otras personas especialmente hacia los beneficiarios del propio trabajo; (3) por último, la *baja realización personal o logro*: que se caracteriza por una dolorosa desilusión para dar sentido a la propia vida y hacia los logros personales con sentimientos de fracaso y baja autoestima. Álvarez Gallego y Fernández Ríos, (1991).

El Burnout no está restringido a profesionales de ayuda, ya que lo consideraron como el estado de agotamiento mental, físico y emocional producido por la involucración crónica en el trabajo en situaciones emocionales demandantes. En esta misma línea, otros autores que han realizado numerosas investigaciones sobre esta temática Gil-Monte y Peiró, (1997) lo definen como una respuesta al estrés laboral crónico integrado por actitudes y sentimientos negativos hacia las personas con las que se trabaja y hacia el propio rol profesional así como la vivencia de encontrarse emocionalmente agotado. Esta respuesta se da en las profesiones de servicio pero no se limita sólo a ellas. El Burnout se ha hecho muy popular a pesar de que no existe una claridad y precisión conceptual, se ha convertido en un cajón de sastre. No obstante, se puede reconocer una serie de características comunes en distintas definiciones revisadas, como señala Mingote (1998), predominan los síntomas disfóricos y sobre todo, el agotamiento emocional, destacan las alteraciones de conducta (conducta anormal del modelo asistencial o despersonalización de la relación con el paciente), se relaciona con síntomas físicos, como cansancio hasta el agotamiento, malestar general, junto con técnicas paliativas reductoras de la

ansiedad residual, como son las conductas adictivas, que a su vez, median en deterioro de la calidad de vida, se trata de un síndrome clínico-laboral que se produce por una inadecuada adaptación al trabajo, aunque se dé en individuos considerados presuntamente “normales” y, por último, se manifiesta por un menor rendimiento laboral y por vivencias de baja realización personal, de insuficiencia e ineficacia laboral, desmotivación y retirada organizacional.

En la literatura especializada se puede encontrar el Burnout con diferente terminología, como “Síndrome de estar quemado” (una aproximación a su traducción del término anglosajón), síndrome de quemazón, desgaste profesional y desgaste psíquico, que son términos que vienen a ser equivalentes. Aunque deberíamos diferenciarlo de otros conceptos que se pueden solapar con él como depresión, estrés e insatisfacción laboral.

Respecto a la diferencia entre depresión y Burnout, señalar que el primero reúne una serie de síntomas de bajo estado de ánimo generalizado en la persona mientras que el Burnout es temporal y específico al ámbito laboral. Guerrero y Vicente, (2001) Entre las conexiones entre estrés y Burnout, Álvarez Gallego y Fernández Ríos (1991) señalan que la principal diferencia es que el primero es una consecuencia del estrés crónico experimentado en el contexto laboral, señalando que es una reacción al estrés en el trabajo en función de las demandas y características de la ocupación. Por último, Gil- Monte (1991) afirma que aunque el Burnout y la insatisfacción laboral son experiencias psicológicas internas y negativas, el primero incluye cambios de conducta hacia los sujetos objeto de la actividad laboral, así como cambios en la calidad y desarrollo del trabajo y agotamiento o disminución de la energía para el trabajo. Moreno y Peñacoba (1996) en un afán de aclarar este término mencionan que el Burnout no se identifica con la sobrecarga de trabajo ni es un proceso asociado a la fatiga, sino a la desmotivación emocional y cognitiva que sigue el abandono de intereses que en un determinado momento fueron importantes para el sujeto. Las personas no son receptores pasivos de las demandas ambientales, sino que, en gran medida, eligen y determinan de forma activa sus entornos. Marquinez (1995).

3.2 Fases del proceso y evolución del síndrome

Al igual que sucede en relación al “estrés”, hoy contamos con una alta gama de definiciones que evidencian puntos de vista que no siempre son coincidentes. Ahora bien, sí podemos identificar algunos aspectos sobre los que existe un significativo consenso. Y entre estos aspectos está, sin duda, el que presenta el síndrome de desgaste profesional como un “*estado de agotamiento integral*” — físico, mental y emocional— que no se fragua en un margen escaso de tiempo, sino que es el resultado de un proceso que se desarrolla gradualmente. De ahí que presente, al igual que sucede con otros riesgos de origen psicosocial, con los que tiene conexión pero con los que no podemos confundirlo, como el acoso “mobbing”, un desarrollo en fases diferentes. Aunque no existe acuerdo, podemos identificar las 3 siguientes, siendo las dos primeras comunes a toda situación de estrés y la última específica:

- “Reacción de alarma”. Se genera un desequilibrio entre recursos y demandas de trabajo.
- “Resistencia”. El cuerpo se ajusta al factor de estrés.
- “Agotamiento”. La continuidad de la tensión y la falta de soluciones activas llevan a cambios de conducta, típicos de un afrontamiento de tipo huidizo y defensivo.

De forma gráfica, esta evolución puede describirse:

Los síntomas se agrupan en 3 categorías — síndrome tridimensional (Ver figura 1)



(Figura 1)

- *Agotamiento emocional*

Se refiere a la disminución y/o pérdida de recursos emocionales, es decir, los que sirven para entender la situación de otras personas que también tienen emociones y sentimientos que nos pueden transmitir durante la vida laboral. El trabajador desarrolla sentimientos de estar exhausto tanto física como psíquicamente, que ya no puede dar más de sí mismo, siente impotencia y desesperanza.

- *Despersonalización o deshumanización*

Revela un cambio consistente en el desarrollo de actitudes y respuestas negativas, como insensibilidad y cinismo hacia los “beneficiarios” del servicio, así como por incremento de la irritabilidad hacia la motivación laboral. Este aislamiento y evitación de otras personas se traduce en unas conductas como son: absentismo laboral, ausencia de reuniones, resistencia a enfrentarse con otros individuos o a atender al público, o en su actitud emocional, que se vuelve fría, distante y despectiva. Estas conductas de endurecimiento afectivo son vistas por los usuarios de manera deshumanizada.

- *Sentimientos de baja o falta de realización personal*

Suponen tendencias con respuestas negativas a la hora de evaluar el propio trabajo, con vivencias de insuficiencia profesional, baja autoestima, evitación de relaciones interpersonales y profesionales, baja productividad e incapacidad para soportar la presión. Son sentimientos complejos de inadecuación personal y profesional, con deterioro progresivo de su capacidad laboral y pérdida de todo sentimiento de gratificación personal con la misma.

Esta auto evaluación negativa afecta considerablemente a la habilidad en la realización del trabajo y a la relación con las personas atendidas.

No obstante, la forma y el ritmo con que se producen estos cambios degenerativos en el estado de salud del trabajador afectado no son iguales en

todos los casos. En este sentido, y si bien no siempre será fácil delimitarlos en la práctica, se han descrito 4 formas de evolución de esta patología:

- *Leve*: los afectados presentan síntomas físicos, vagos e inespecíficos (cefaleas, dolores de espaldas, lumbalgias), y se vuelven poco operativos. Uno de los primeros síntomas de carácter leve pero que sirve de primer escalón de alarma, es la dificultad para levantarse por la mañana o el cansancio patológico.

- *Moderada*: aparece insomnio, déficit en atención y concentración, tendencia a la auto-medicación. Este nivel presenta distanciamiento, irritabilidad, cinismo, fatiga, aburrimiento, progresiva pérdida del idealismo que convierten al individuo en emocionalmente exhausto con sentimientos de frustración, incompetencia, culpa y autovaloración negativa

- *Grave*: mayor en absentismo, aversión por la tarea, cinismo. Abuso de alcohol y psicofármacos.

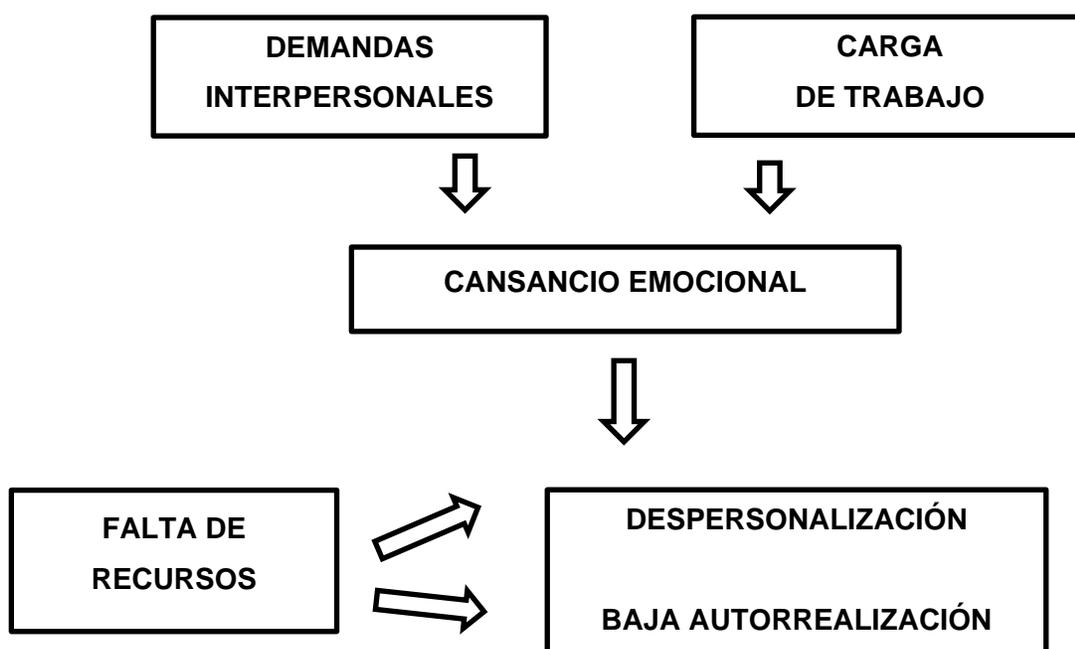
- *Extrema*: aislamiento, crisis existencial, depresión crónica y riesgo de suicidio.

Los múltiples estudios que se han venido sucediendo desde la década de los años 70 del siglo pasado tienden a evidenciar una notable evolución de este fenómeno, poniendo énfasis en que no se trata sólo de un problema científico-médico sino más bien y sobre todo de un grave problema social. Este problema es más acuciante en el ámbito laboral y, particularmente, en el seno de determinadas profesiones, como la docencia, la asistencia sanitaria y los servicios sociales, en especial a personas particularmente vulnerables. Aunque no fueron los primeros ni mucho menos — destacada fue la aportación de H. Freudenberguer (1974) —, entre los estudios más relevantes se sitúan los realizados, tras detenidos análisis empíricos, por Cristina Maslach y Susana Jackson (1986). Precisamente, la primera autora elaboró en 1982, como veremos de inmediato, un instrumento de medida de este síndrome y lo describió como propio de personas que, por la naturaleza de su trabajo, debían permanecer en contacto directo y continuado con otras personas, y que después de meses o años de dedicación acababan por

desarrollar un síndrome relativamente característico. Dicho estudio se conoce con el nombre de MBI, cuestionario “auto administrado” que valora las tres categorías descritas.

En síntesis, el “cuadro o síndrome de Burnout” se agrava en relación directa a la magnitud del problema y al tiempo de exposición a los factores desencadenantes. Si inicialmente los procesos de adaptación protegen al individuo, su repetición le agobia y a menudo le agota, generando sentimientos de frustración y conciencia de fracaso, existiendo una relación directa entre la sintomatología, la gravedad y la responsabilidad de las tareas que se realizan. (Ver figura 2)

MODELO EXPLICATIVO DE BURNOUT



(Figura 2)

En cuanto a las modalidades, se diferencian dos que surgen de la ambigüedad en su concepto:

- Burnout activo: que se caracteriza por el mantenimiento de una conducta asertiva. Se relaciona con los factores organizaciones o elementos externos a la profesión.
- Burnout pasivo: donde destacan los sentimientos de retirada y apatía.

Si bien este síndrome puede asemejarse al “Síndrome de Fatiga Crónica” (SFC), que también guarda relación con demandas inadecuadas de trabajo. Pero tiene un diagnóstico diferencial, pues hoy no hay marcadores específicos que apoyen el diagnóstico clínico del SFC como factor de Síndrome de Burnout.

Del mismo modo, hemos de precisar que considerar el Burnout como respuesta de estrés crónico no significa confundir este síndrome con el de estrés. Así, se ha acuñado el término “Tedium” para diferenciar dos estados psicológicos de presión diferentes. El Burnout es el resultado de la repetición de la presión emocional, mientras que el “tedio” sería la consecuencia de una presión crónica a nivel físico, emocional y mental. Es por tanto, más amplio y se caracteriza por sentimientos de depresión, vaciamiento emocional y físico y, una actitud negativa hacia la vida, el ambiente e incluso hacia sí mismo.

3.3 Factores de riesgo

El fenómeno de Burnout como respuesta al estrés laboral crónico se vincula a una multiplicidad de factores, algunos de los cuales obedecen a cambios experimentados en las organizaciones de trabajo y a las relaciones interpersonales en las mismas, pero otros expresan una dimensión más amplia, por tener una naturaleza socio-cultural. En este sentido, una realidad difundida en nuestro tiempo es lo que se conoce como “sociedad de la queja” donde los ciudadanos exigen, a veces, y dentro de un marco de accesibilidad general a los servicios públicos, cosas de difícil realización a los trabajadores que los prestan.

Si el reconocimiento de derechos de acceso universal a servicios públicos de calidad es positivo para el “bienestar social” de una población, es evidente que, el inmediato choque con las realidad de importantes limitaciones en su funcionamiento, al menos respecto de aquellas altas expectativas creadas, provoca fuertes tensiones entre los beneficiarios del servicio y los trabajadores que los prestan los servicios. Éstos se ven incapaces de poder atender esas demandas, entre otras cosas, porque en ocasiones no tienen los recursos para ofrecerles respuestas, si bien el ciudadano tiende a hacer responsable a la persona que tiene inmediatamente enfrente, si atender a que con frecuencia la frustración de expectativas está en las deficiencias de la institución u organización prestadora, pero que no es visible en ese momento para el ciudadano.

Consecuentemente, la incidencia del síndrome de desgaste profesional es mayor en determinadas profesiones respecto de otras. Así, las profesiones relacionadas con el mundo sanitario, la educación o la administración pública suelen aparecer con mayores estadísticas. La razón es que implican mayor y continuo contacto con personas que demandan atención para cubrir necesidades para las que, en cambio, no se dispone siempre de los recursos adecuados. Este desajuste entre expectativas y realidades puede provocar frustración, al sentir que el trabajo no es “útil”, sino baldío.

En definitiva, el problema afecta de modo especial a aquellas profesiones cuyas tareas se concretan en la relación continuada y estrecha con personas, sean clientes o usuarios, sobre todo si entre ambos existe una *relación de ayuda y/o de servicio*. Los trabajadores más susceptibles de padecerlo son, por lo tanto, los trabajadores que atienden a otras personas como: el personal sanitario, los profesionales dedicados a la docencia y los asistentes sociales. Respecto de ellos se dispone de un amplio conjunto de datos, tanto teóricos como cuantitativos. No obstante, la prevalencia de este riesgo puede encontrarse igualmente en otros profesionales, tales como los policías, personal de justicia, personal de rescate, editorialistas, psiquiatras, psicólogos, hostelería...

Esta vocación expansiva en una economía que, como la nuestra, se define esencialmente como “economía de servicios”, destacando cada vez más los “servicios a personas”, evidencia que puede encontrarse el síndrome en otros profesionales, como directivos, mandos intermedios, secretarios/as, deportistas...

Si existe un amplio, aunque no completo, acuerdo entorno a esta incidencia del factor “tipo de profesión”, no parece existir un acuerdo unánime, sobre datos precisos de prevalencia, respecto a la población de colectivos de mayor riesgo, aunque sí existe cierto nivel de coincidencia para algunas variables como:

- *La edad*

Aunque los estudios no son concluyentes, existe una tendencia a dar relevancia al factor edad, pues el trabajador experimentaría una mayor vulnerabilidad en una etapa de su vida que en otra. Así, normalmente este momento se identifica con los primeros años de carrera profesional. Éste parecer ser el espacio de tiempo más propicio para que se produzca la transición de las expectativas idealistas hacia la práctica cotidiana, aprendiéndose en este tiempo que tanto las recompensas personales, como las profesionales y económicas, no son ni las prometidas ni las esperadas.

Pero en varios estudios realizados, el grupo de edad con mayor cansancio emocional fue el de los mayores de 44 años en quienes también se asoció la falta de realización personal. Esta falta de realización personal se encuentra más marcada en los profesionales con mayor antigüedad en el lugar de trabajo, aquellos que tienen más de 19 años de ejercicio en la profesión y más de 11 años en el mismo lugar de trabajo. Así, se observa una disminución en la producción y una tendencia a la desorganización que acompañan al agotamiento personal.

- *El sexo y/o género*

Pero si discutida es la incidencia del factor edad, mucho más incierto es el efecto que, para la prevalencia de este síndrome, tiene el factor sexo y/o género. Los estudios al respecto no son todavía suficientemente concluyentes y precisan

una mayor atención. En todo caso, la mayor incidencia del estrés laboral en las mujeres, en particular por la doble carga de trabajo que conlleva la práctica profesional y la tarea familiar, podría hacer pensar en que también respecto del Síndrome de Burnout tiene una mayor presencia. Pero ha de insistirse en que este es un ámbito que precisa mayor análisis.

3.4 Consecuencias del síndrome de Burnout

Al igual que el resto de riesgos de origen “psicosocial”, el síndrome de Burnout constituye un grave problema de salud laboral. Los factores de riesgo o desencadenantes del Burnout son comunes al estrés, pues se trata de una respuesta a un estrés crónico, también comparte algunas de las consecuencias negativas para la salud física y psíquica de los trabajadores. Ahora bien, conviene advertir de inmediato que en estos casos la gravedad suele ser mayor y, por tanto, mayores son las secuelas, en cuanto que fase especialmente madura o avanzada de distrés o estrés negativo y, por tanto, de deterioro personal y profesional. Recordando que es un síndrome de “agotamiento profesional” y “emocional”, por tanto crónico. El Burnout surge cuando fallan todas las estrategias para afrontar la situación y supone para el trabajador “una sensación de fracaso profesional”. Las consecuencias son: (Ver tabla 4)

CONSECUENCIAS DEL SÍNDROME DE BURNOUT	
CONSECUENCIAS FÍSICAS	CONSECUENCIAS PSICOLÓGICAS
<ul style="list-style-type: none"> • Cefaleas, migrañas • Dolores musculares • Dolores de espalda <ul style="list-style-type: none"> • Fatiga crónica • Molestias gastrointestinales, úlceras • Hipertensión <ul style="list-style-type: none"> • Asma • Urticarias • Taquicardias 	<ul style="list-style-type: none"> • Frustración, irritabilidad • Ansiedad • Baja autoestima, desmotivación • Sensación de desamparo • Sentimientos de inferioridad • Desconcentración • Comportamientos paranoides y/o agresivos...

(Tabla 4, en Alcaraz 2006)

Alcaraz (2006), si permanece por largo tiempo el estrés laboral con síndrome de Burnout habrá consecuencias nocivas para el individuo y también para la organización donde trabaja. Thomas-Nike 2004, citado por Alcaraz (2006). El individuo que padece Burnout tiene deteriorada su salud psicofísica y sus relaciones interpersonales. La sintomatología que se deriva a nivel psicosomático es la que tiene mayores repercusiones sobre la calidad de vida ya que esta se asocia a las actitudes y conductas de carácter negativo como: cinismo, suspicacia, agresividad, aislamiento, irritabilidad, las cuales producen un deterioro de los vínculos y un aumento de los conflictos. Así mismo, los individuos con síndrome de Burnout tienen un aumento significativo de alcoholismo, adicciones y problemas familiares. A sí mismo, Thomas-Nike 2004, en su trabajo los sujetos con síndrome de Burnout tienen una satisfacción laboral disminuida, elevado ausentismo laboral, propensión al abandono del puesto y/o de la organización, bajo compromiso e interés laboral, deterioro de la calidad de servicio, aumento de accidentes laborales, aumento de los conflictos interpersonales con supervisores, compañero y usuarios de la organización.

Cooke y Rousseau (1984) indica consecuencias como: personales, familiares y laborales a sí mismo en las consecuencias personales se presentan la incapacidad para desconectarse del trabajo, problemas de sueño, problemas gastrointestinales, dolores de espalda, de cuello, de cabeza, enfermedades coronarias, sudor, frío, náuseas, taquicardia, aumento de enfermedades virales y respiratorias que están relacionados con el abuso de fármacos, estimulantes, abuso de café, tabaco alcohol y drogas.

Salanova M, Llorens S. (2008), indica tres tipos de consecuencias:

1.- Consecuencia para la organización

Las consecuencias más importantes del síndrome de burnout en las organizaciones son las que implica daño en los objetivos y resultados de estas. Como son: disminución en la satisfacción laboral, absentismo laboral elevado, bajo

interés por las actividades laborales, deterioro de la calidad de servicio de las organizaciones, aumento en el conflicto interpersonal con supervisores compañeros y usuario y finalmente el aumento de accidentes laborales.

2.- Consecuencias personales

Aquí se encuentran involucrados la totalidad del sistema del organismo, un estudio realizado en Canadá, indica: los dolores de estómago, de cabeza, de espalda, de tobillos hinchados, contracturas musculares.

3.- Consecuencias sociales

Esta consecuencia está dirigida a las relaciones interpersonales extralaborables, actitudes negativas hacia la vida e general, disminución a la calidad de vida personal, estas consecuencias del síndrome de burnout sobre las relaciones de interpersonales se asocian a actitudes y conductas de manera negativa realizadas por el sujeto (no verbalizar, suspicacia, irritabilidad, etc.) así como agotamiento emocional.

4.1 Predictores de burnout en cuidadores principales de enfermos con Alzheimer

Se han aislado numerosos factores predictores de Burnout en la totalidad de ámbitos laborales, sin embargo, permanecen desconocidos los factores de riesgo que predisponen a su padecimiento en aquellos que realizan tareas de cuidado intensivo de un familiar con la EA. Por ello, revisamos los trabajos que han investigado las variables que con carácter general anteceden al síndrome, si bien hay que destacar que no conocemos ningún trabajo que se haya centrado en estos cuidadores, lógicamente porque para los teóricos del Burnout ninguna actividad no remunerada (y fundamentalmente dentro del área de “servicios humanos”) es considerada trabajo, y menos un factor de riesgo en la aparición del

Burnout. Son tres, principalmente, las categorías aisladas como factores predictores del padecimiento de Burnout:

- **Intrapersonales.** Recogen las variables propias del individuo y hacen referencia a aspectos de su personalidad, sus sentimientos y pensamientos, sus emociones, sus actitudes, etc.

- **Familiares.** Hacen referencia a las variables relacionadas con la familia que pueden por sí mismas generar situaciones aversivas, o bien juegan un papel importante en la interacción continua cuidador-resto de la familia-enfermo.

- **Interpersonales o ambientales.** Recogen las variables no relacionadas con el contexto familiar y sí con otros ámbitos que pueden originar fricciones importantes: amigos, estilos de vida, hábitos de ocio, etc.

Seguidamente se hace una descripción, no exhaustiva, de los factores de riesgo a los que está sometido el cuidador principal de enfermos de Alzheimer.

4.2 Variables intrapersonales predictoras de Burnout

- *Indefensión aprendida.* Ensiedel y Tully (1981) plantean el paradigma de la indefensión aprendida para explicar el Burnout; dicho paradigma estaría relacionado principalmente con el nulo control sobre la situación o evento aversivo, entendiendo por tal la enfermedad y su manejo.

- *Interés social.*

Ansbacher y Ansbacher (1956) definían esta característica como el interés activo en fomentar el bienestar humano. Según Smith, Watstein y Wuehler (1986), conforme decrece el interés social en la persona aumenta la probabilidad de padecer Burnout. Si bien al inicio de la enfermedad el cuidador se plantea su labor como una tarea desinteresada y generosa, el desgaste emocional acaece como consecuencia lógica de la aparición de desinterés con el paso del tiempo.

- *Personalidad resistente.*

Este patrón de personalidad se caracteriza por un sentimiento de compromiso hacia sí mismo y el trabajo, por una percepción de control del ambiente, así como por una tendencia a acercarse a los cambios de la vida con una actitud de desafío antes que de amenaza, que suponen las tres dimensiones que configuran este tipo de personalidad (compromiso, control y desafío). Según Rich y Rich (1987) las personas con este tipo de personalidad previenen o reducen la incidencia del Burnout. Aquellos cuidadores con este patrón tienen mayores posibilidades de afrontar mejor el cuidado en la EA.

- *Sexo.*

Pines y Kafry (1981); Etzion y Pines (1986); Greenglass, Pantony y Burke (1988) aluden a esta variable, no tanto porque por sí misma determine la existencia o no del síndrome, como por el hecho de que a la variable sexo está ligada a una serie de características relacionadas con el trabajo, que le predisponen especialmente; así las mujeres presentan un mayor conflicto de rol, sintomatología depresiva, conflictos familia-trabajo, entre otras, por lo que serán más propensas a presentar el síndrome. También Maslach y Jackson (1986) estarían de acuerdo con esta variable, aunque precisan que la mujer presenta puntuaciones más elevadas en la dimensión de agotamiento emocional, pero más bajo en reducida realización personal; anteriormente Maslach y Jackson (1985) habían comprobado que las mujeres eran más propensas que los hombres a las dimensiones de agotamiento emocional y reducida realización personal, mientras que los hombres lo eran en la dimensión de despersonalización. Estas consideraciones coinciden plenamente con las investigaciones citadas anteriormente en las que la mujer se presenta como la más predispuesta a padecer los trastornos producidos por la carga del cuidado.

- *Demandas emocionales.*

Garden (1989) las considera un antecedente objetivo del Burnout, entendiendo que a mayores demandas mayor probabilidad de padecer el síndrome. En este caso, el aspecto fundamental es el hecho de percibir el

individuo que se le hacen dichas demandas emocionales que él considera abrumadoras, y en el caso del cuidador son evidentes.

- *Estrategias de afrontamiento inadecuadas.*

El empleo de estrategias de afrontamiento que no son acertadas para hacer frente a la situación, hace que aumente la posibilidad de padecer Burnout. Numerosos autores acentúan el peso de esta variable (Etzion y Pines, 1986; Greenglass, Burke y Ondrack, 1990; Seidman y Zager, 1991). Leiter (1991) puntualiza que las estrategias de tipo escapista aumenta la probabilidad de sufrir Burnout, mientras que las de control la disminuyen.

En concreto, Kushnir y Melamed manifiestan que es la disminución de los recursos de afrontamiento la característica clara de los individuos que padecen el síndrome. En los grupos de intervención psicológica llevados a cabo con familiares de enfermos de Alzheimer se evidencia la falta de recursos de afrontamiento ante las demandas situacionales. Estos grupos tienen como objetivo principal dotarles de las estrategias adecuadas para sobrellevar la enfermedad.

- *Autoeficacia.*

La propia percepción de eficacia en las tareas a realizar, fundamentalmente en aquellos aspectos donde se requiere "comprobar" la valía personal del individuo, es una variable relevante en este contexto. Según Leiter (1992) la existencia de crisis de autoeficacia incrementa la probabilidad de sufrir Burnout. Es relativamente fácil encontrar en los cuidadores esta sensación de falta de eficacia.

- *Patrón de personalidad tipo A.*

Este patrón caracteriza a los individuos con altos componentes de competitividad, esfuerzo por conseguir el éxito, agresividad, prisa, impaciencia, inquietud, hiperresponsabilidad, etc. Nagy y Davis (1985) señalan que este patrón de personalidad predispone claramente al Burnout. Si bien es un patrón claramente laboral, es fácil encontrar estas características en los cuidadores.

- *Autoconcepto*

Un autoconcepto negativo de sí mismo predispone al Burnout (Sarros y Friese, 1987; Friedman y Farber, 1992; Gould, 1985). Resulta difícil encontrar cuidadores con niveles positivos de autoconcepto, por cuanto han de dar solución a aspectos de la enfermedad para los cuales no existe tal respuesta, por lo que su propio concepto transcurre paralelo a la propia evolución de la enfermedad.

- *Expectativas personales.* Las expectativas ante los sucesos vitales que no se cumplen aumentan el riesgo de padecer Burnout (Cordes y Dougherty, 1993). En el caso de la EA, conforme las expectativas de la persona no se cumplan aumentará el riesgo de padecer Burnout. En el cuidador las expectativas son muy negativas, y además suelen cumplirse, por lo que el riesgo es especialmente importante.

4.3 Variables predictoras de burnout del contexto familiar

- *Negativa dinámica del “trabajo”.*

Es fruto de interacciones mal conducidas con otros familiares o con las personas contratadas para ayudar en el cuidado del enfermo.

- *Ubicación profesional e inadecuación.*

Ayuso y López (1993) indican como una de las posibles causas del Burnout esta inadecuación (no adaptarse el perfil profesional y personal del individuo al perfil del puesto de trabajo que desempeña), no tanto por sí mismo como por el hecho de tener que seguir “trabajando” en un puesto con el que objetivamente no está adecuado profesionalmente (prácticamente ningún cuidador sabe de cuidados asistenciales al enfermo). Por otra parte, hay que destacar que es un “trabajo” indefinido que no se puede abandonar.

- *Exigencias de la situación.*

Referidas a las exigencias de la situación que sobrepasan las racionalmente aceptables, y que suelen ir acompañadas de exceso de tareas que no son

agradables. A más exigencias y por tanto mayor responsabilidad en sus actuaciones habituales, mayor probabilidad de aparición del síndrome, sobre todo si estas exigencias van acompañadas de falta de tiempo (Sarros, 1988).

- *Interacción cuidador-enfermo.*

En tanto que dicha interacción da lugar a fricciones y conflictos cotidianos, aparece como una variable predictora del Burnout.

- *Participación en la toma de decisiones.*

Esta participación condiciona aspectos tales como seguridad personal, responsabilidad, realización personal, ya que permite al individuo tomar decisiones que van a tener una repercusión en la situación. En tanto que cualquier decisión tomada en el marco de la EA es por sí misma poco satisfactoria, el riesgo de padecer el síndrome aumenta. • *Recompensas.* La falta de recompensas, fundamentalmente relacionadas con la mejora del enfermo o de la realidad familiar, predice la aparición de síndrome.

- *Apoyo familiar.*

Entendido como apoyo recibido en la dinámica propia del “trabajo” que realiza el cuidador principal por parte del resto de familiares. Los bajos niveles de apoyo social favorecen la aparición del Burnout. Firth et al (1987) indican la falta de empatía por parte de quienes pueden ofrecer apoyo como una variable predictora del Burnout.

- *Relaciones con los familiares.*

Dichas relaciones son decisivas en la dinámica que se genera y, por tanto, en cuanto al clima familiar resultante. Cuanto más negativo sea este ambiente más probabilidades de sufrirlo. • *Rigidez familiar.* Esta rigidez se da en aquellas familias excesivamente normativas en las que prácticamente todo está previamente definido, y las posibilidades de improvisar o de tomar decisiones están muy restringidas. En este tipo de familias es más frecuente el Burnout.

- *Estresores económicos.*

Conforme aumenta la inseguridad económica de la familia, o del cuidador principal en particular, aumenta la vulnerabilidad a sufrir Burnout.

- *Satisfacción.*

La satisfacción está provocada por los diversos componentes de la situación, e influyen en el individuo que está más cercano a la EA. Cuando esta satisfacción no se encuentra en esta situación (que es lo más frecuente) aparece el síndrome.

- *Adicción al “trabajo”.*

El término se ha aplicado a aquellos individuos que presentan una absoluta dedicación al trabajo, por encima de otras actividades familiares o personales. Nagy y Davis (1985) describieron a estas personas como más propensas a padecer Burnout. En el caso del cuidador la adicción se genera precisamente en el marco de la familia, en una situación de enfermedad, la cual pasa a ser un “trabajo” de dedicación absoluta.

4.4 Variables predictoras de Burnout del contexto ambiental

- *Apoyo social.*

Este factor está centrado fundamentalmente en el apoyo que la persona recibe de otros familiares y amigos, en relación a su situación familiar y las circunstancias que esta situación le deparan. Freedy y Hobfoll (1994) entienden que a menor apoyo social más posibilidades de padecer el síndrome. Hay que destacar que Smith, Birch y Marchant (1984) mantienen que las relaciones familiares y/o de pareja positivas confieren a la persona cierta inmunidad a padecerlo.

- *Relaciones interpersonales.*

Las relaciones mantenidas con familiares y amigos, fundamentalmente, condicionan que el ambiente habitual de la persona sea agradable o no. En ambientes más aversivos aumenta la frecuencia de padecer Burnout; situación que se torna más aversiva conforme avanza la enfermedad.

- *Comunicación.*

Sarros y Friesen (1987) plantean que cuando los flujos comunicativos se deterioran más en el ambiente social del individuo, la aparición de Burnout aumenta. Si esto ocurre en 90 A.I. Peinado y E.J. Garcés de los Fayos *anales de psicología*, 1998, 14(1) las personas más implicadas con la EA, mayor será el riesgo de sufrir el síndrome.

- *Actitudes de otros familiares y amigos.*

Está muy condicionada por las relaciones interpersonales pero, en este caso, se refiere al sentido positivo o negativo de las actitudes que familiares y amigos tienen hacia la situación, centrada en este caso en el cuidador principal y “su” enfermo. Ante actitudes más aversivas más Burnout.

- *Satisfacción vital.*

Esta variable describe la sensación de felicidad y agrado que el individuo presenta con su estilo de vida y las interacciones que se producen como consecuencia de él. Según Lee y Ashforth (1993a y b) a menor satisfacción vital más Burnout, en concreto mayor nivel de agotamiento emocional. En el cuidador principal es tremendamente difícil encontrar motivos para que su estilo vital conduzca a algún tipo de satisfacción, al menos de carácter duradero.

- *Exigencias vitales.*

Golembiewski y Munzenrider (1988), señalan que las demandas intensas y los requerimientos de un compromiso completo en los diversos aspectos de la vida (matrimonio, familia, amistades, etc.) pueden causar Burnout. Cuando los compromisos previos a la enfermedad del familiar son sustituidos por un

compromiso no querido como es el caso de la EA, las exigencias vitales son especialmente predictoras del Burnout.

- *Problemas familiares.*

El hecho de que ocurran problemas familiares que estén distorsionando el funcionamiento normal de la dinámica del hogar, predispone a la persona a sufrir Burnout según Leiter (1992). También en las familias afectadas por la EA es más frecuente la aparición de diferentes problemas, sobre todo de carácter adaptativo con la nueva situación.

- *Recursos de afrontamiento familiares.*

Leiter (1990) plantea que cuando la familia facilita la puesta en marcha de diversos recursos para afrontar las situaciones que pueden dar lugar a Burnout, la persona presenta menor vulnerabilidad a su padecimiento. Estos recursos de afrontamiento son independientes de los que puede poseer el cuidador, pero absolutamente necesarios para su prevención.

3.5 Estrategia preventiva

La descripción de los diferentes factores capaces de predecir la aparición de Burnout en cuidadores de enfermos de Alzheimer, concienciados de la importancia que este síndrome puede tener en estas personas, sobre todo si los riesgos propios de la situación provocada por la EA se ven aumentados por los propios del trabajo que habitualmente desempeña el cuidador, estimamos necesario plantear diversas estrategias preventivas que sirvan, al menos, de marco para la reflexión sobre un problema que afecta a las personas próximas al enfermo, y al que se le ha prestado escasa atención.

Lógicamente, cualquier planteamiento preventivo pasa por establecer líneas de actuación que incidan en la mejora de la situación que caracteriza la EA, tanto desde la perspectiva personal como familiar, incluso laboral si esta fuera

necesaria. Así, el cuidador principal será el primero que tendrá que ser educado en aquellas habilidades que le ayuden afrontar mejor la situación. Con la familia habrá que incidir en la necesidad de la aportación de un apoyo al cuidador sólido, que permita “respiros” al principal y que sirva como un compromiso global de todos. Por último, la organización laboral en la que el cuidador principal desempeñe habitualmente su “segundo” trabajo, debería facilitar que esta persona pudiera atender con menos presión al enfermo de Alzheimer. Quizás las líneas posibles de establecer esta estrategia preventiva puedan ser diferentes; nosotros a modo de ejemplo queremos mostrar una que se viene realizando con grupos de familiares de Alzheimer, y que han dado resultados francamente satisfactorios. Nos apoyamos para su descripción en un trabajo anterior (Ros, Peinado, Jara Vera y Garcés de Los Fayos, 1997).

En dicho trabajo se estableció una programación de sesiones formativas-terapéuticas que incidieran en mejorar las condiciones previas que cualquier cuidador principal se encuentra ante la enfermedad; así mismo se trabajaban aquellas que tuvieran su aparición conforme la enfermedad fuera evolucionando. En concreto se trabajaron los siguientes aspectos:

- *Atención al enfermo.*

Se analizaban las diferentes estrategias que los cuidadores utilizaban para interactuar con el enfermo, buscando optimizar aquellas que fueran más favorables y recompensantes.

- *Calidad de las relaciones familiares.*

Análisis de las diferentes relaciones familiares que se establecían, haciendo especial hincapié en aquellas que pudieran estar resultando aversivas como consecuencia de la enfermedad, con el fin de encontrar estrategias de afrontamiento saludables.

- *Sensación de bienestar.*

Trabajo en la búsqueda de aquellas sensaciones de bienestar que pudieran encontrarse en el contexto de la enfermedad por difíciles que fueran. • Formas de vivir la enfermedad. Descripción de la forma de vivir la enfermedad que los cuidadores presentaban, con el fin de encontrar patrones que indicaran modos adaptativos de experienciarla.

- *Forma de afrontar la muerte.*

Dado que el fin último del enfermo de Alzheimer es la muerte, parecía interesante que se trabajara el duelo como un adelanto a un suceso irremediable.

- *Forma de disfrutar el tiempo libre.*

El cuidador suele ser una persona que no disfruta de su tiempo libre; se establecían estrategias que permitieran ese disfrute. La enfermedad. Conocimiento exhaustivo de la enfermedad, pero evitando todos los planteamientos fatalistas que sólo sirven para enquistar una situación aparentemente indefendible.

- *Sentimientos de culpabilidad.*

El cuidador se caracteriza por sufrir fuertes sentimientos de culpabilidad hacia el enfermo (por el trato, por lo que puede o no puede hacer, etc...). Se trataba de luchar contra esos sentimientos de culpabilidad.

- *Habilidades sociales diversas.*

Asertividad, comunicación, solución de problemas, toma de decisiones, autocontrol... son algunos de los aspectos que se fueron tratando para que el cuidador estuviera bien dotado en cuanto al afrontamiento que debía realizar en relación a la situación provocada por la enfermedad de Alzheimer.

Dado que, desde nuestro ámbito disciplinar, no podemos intervenir en el proceso de generativo, intentemos al menos paliar las consecuencias afectivas que en los familiares tiene este proceso. Existirán otras medidas, pero las aquí

ofrecidas han demostrado tener un gran valor en cuanto a la mejora de la calidad de vida de los familiares de enfermos de Alzheimer, y en concreto en relación a la disminución del riesgo de padecer el síndrome de Burnout.

“Propuesta de un taller de técnicas de afrontamiento para evitar el síndrome de Burnout dirigido al cuidador primario del paciente con Demencia”

JUSTIFICACIÓN

En este trabajo se describen los efectos emocionales que sufren los familiares que asumen el papel de cuidadores primarios de enfermos de Alzheimer, y en especial el síndrome denominado Burnout. Este trastorno se manifiesta mediante un complejo síndrome afectivo y motivacional, que acaece en quienes desempeñan tareas de ayuda a los demás, caracterizado por la presencia de síntomas de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza.

El cuidado y atención constante que los familiares deben prestar al enfermo a lo largo de todas las fases de la enfermedad, asistiendo en calidad de testigos impotentes del deterioro progresivo e irreversible de su familiar, justifica frecuentemente la aparición de este síndrome. En este trabajo se describen las variables que influyen en su aparición, desde el ámbito social, familiar y personal, modulando la relación entre cuidador y enfermo. Posteriormente se pone de manifiesto la ausencia de programas de prevención e intervención para paliar los efectos del síndrome. Por último, se concluye la necesidad de implementar programas de intervención psicológica que provean pautas adaptativas de afrontamiento y control emocional a lo largo de las distintas fases de la enfermedad.

En la actualidad esta temática es importante ya que afecta a la moral y bienestar psicológico de los trabajadores, a la calidad y tratamiento que se proporciona a los pacientes y, por último, puede tener una influencia fuerte en el funcionamiento del cuidador primario. En este trabajo teórico se presenta una revisión del concepto de Burnout, las variables de las que depende, las medidas más utilizadas, las consecuencias del mismo y las estrategias de intervención que

se han desarrollado para prevenir y tratar este problema. Finalmente, se realiza una propuesta de análisis conceptual del *Burnout* como un ejemplo de evitación experiencial, así como de sus implicaciones en el tratamiento.

OBJETIVO GENERAL

Esta tesina tiene como objetivo evitar el Síndrome de Burnout entre el cuidador primario y su paciente a fin de mejorar la calidad de vida del cuidador a través de un taller de técnicas de afrontamiento para manejar el Colapso y el Burnout.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Los participantes conocerán a través del taller la enfermedad del Alzheimer, Colapso y Burnout en los cuidadores, con el objetivo de aclarar mitos, paradigmas erróneos e información breve y concisa que les ayudará a conocer más la enfermedad de su paciente y su tarea como cuidadores primarios, el porqué de una emoción y las consecuencias que lleva hacia su persona y con su familiar.

Se conocerán técnicas de afrontamiento como 'Imaginería' en donde se realizará una lista de pensamientos ligados al colapso para poder afrontarlos de una manera adecuada.

Se enseñará al participante la Técnica de relajación de Jacobson con la finalidad de que el familiar lo practique en casa y disminuya la sensación de estrés que surge con el Síndrome de Burnout a consecuencia de la enfermedad de su paciente y con este entrenamiento seguir afrontando situaciones estresantes con respecto a la enfermedad de su paciente con Demencia.

Los objetivos del taller serán:

- Los participantes se integrarán como grupo de trabajo, conocerán las reglas que se darán a lo largo de las sesiones.
- Conocer aspectos generales del Alzheimer
- Conocer que se entiende por Cuidador primario
- Se informará al Cuidador primario sobre qué es el Colapso y el Síndrome de Burnout y se usarán Técnicas de afrontamiento como 'Imaginería' en donde se realizará una lista de pensamientos ligados al colapso para poder afrontarlos de una manera adecuada
- Se enseñará a manejar al participante la Técnica de relajación de Jacobson, Así mismo aprenderá a realizar una lista con pensamientos en donde el familiar jerarquiza situaciones que le generen estrés.
- Repasar la Técnica de relajación con el fin de disminuir en el cuidador primario las situaciones estresantes que surgen con el Síndrome de Burnout a consecuencia de la enfermedad de su paciente.
- Que los participantes sigan afrontando situaciones estresantes con respecto a la enfermedad de su paciente con Demencia y por último cierre del taller.

PARTICIPANTES

En el programa estarán considerados cuidadores primarios de los pacientes. Los cuáles serán convocados por medio de un cartel como medio de difusión, invitándolos a que se inscriban al taller en caso de estar interesados.

Será un grupo de 10 a 15 participantes bajo los siguientes criterios de inclusión:

- Tener un familiar diagnosticado con Demencia.
- La escolaridad del familiar debe ser por lo menos la secundaria terminada.

Para impartir el taller se requiere un Psicólogo que haya manejado pacientes con Demencia y/o grupos de cuidadores primarios que tengan pacientes con Alzheimer, que conozca el taller y que durante el curso de este actuará como facilitador para dar información clara de los temas que serán vistos y resolver dudas a los participantes acerca del Alzheimer y Síndrome de Burnout que presentan los pacientes y los mismos cuidadores.

ESCENARIO

Las sesiones del Taller serán realizadas en un salón de usos múltiples, se requiere un espacio grande para que puedan interactuar de 10 a 15 participantes cómodamente sentados de preferencia por la duración del taller, debe tener una mesa grande que sirva de escritorio para el docente y sillas o bancos para mejor comodidad de los asistentes, contar con un pizarrón para hacer anotaciones.

MATERIALES

MATERIALES		
NOMBRE	DESCRIPCIÓN	CANTIDAD
Proyector	Se usará para proyectar las diapositivas y que los participantes tengan una mejor visión al tema y explicación.	1
Diapositivas	Cada una contiene información de los temas a tratar en el taller con la finalidad de una mejor explicación y entendimiento.	De 15 a 20 diapositivas por tema.
Hojas Blancas	Hojas tamaño carta que se usarán para hacer notas de los mismos participantes y dinámicas en el taller.	50
Lápices	Como apoyo para anotar los ejercicios descritos por la Psicóloga.	20

INSTRUMENTOS

1.- CUBRECAVI: Cuestionario Breve de Calidad de Vida

Autores: R. Fernández Ballesteros, M.D. Zamarrón

Editor: TEA Ediciones S.A.

Finalidad: Evaluación multidimensional de la calidad de vida en las personas mayores

Escalas:

- Salud
- Integración social
- Habilidades funcionales
- Calidad ambiental
- Educación
- Ingresos
- Servicios sociales y sanitarios

Descripción: El Cubrecavi es un cuestionario compuesto por 21 subescalas agrupadas en nueve escalas. Cada subescala se evalúa mediante una o varias cuestiones y se ofrecen puntuaciones independientes para cada escala. Además incluye dos elementos adicionales (20 y 21), que permiten: a) examinar las preferencias del propio sujeto con respecto a los componentes que más valora de la calidad de vida y b) obtener una valoración global subjetiva de la calidad de vida realizada por el propio sujeto. Su corrección se realiza por internet a través del sistema e-perfil, la plataforma de corrección de test de TEA Ediciones. Su calificación se realiza con un disco de corrección/perfil; se aplica en forma.

Basado en el concepto multidimensional de calidad de vida y salud propuesto por la OMS, el cuestionario permite realizar una exploración rápida de los componentes más relevantes de la calidad de vida en las personas mayores. Los baremos, contruidos sobre una muestra de más de 1000 personas mayores de

65 años permiten comparar con un grupo normativo el nivel de calidad de vida del sujeto en cada una de las 9 dimensiones evaluadas: Salud (subjetiva, objetiva y psíquica), Integración social, Habilidades funcionales, Actividad y ocio, Calidad ambiental, Satisfacción con la vida, Educación, Ingresos y Servicios sociales y sanitarios. El CUBRECAVI es un cuestionario que el propio sujeto puede contestar en aplicaciones individuales o grupales, aunque en los casos que sea necesario también puede aplicarse mediante una entrevista individual realizada por un profesional.

Es un cuestionario validado que cuenta con las garantías psicométricas de confiabilidad y consistencia interna.

Este cuestionario se ha adaptado para la población mexicana; incluye un rubro donde se interroga sobre el diagnóstico. Deben agruparse las enfermedades según la frecuencia con que se presentan en la consulta externa: 1) diabetes mellitus tipo 2, 2) hipertensión arterial sistémica, 3) enfermedades cardíacas, 4) diabetes e hipertensión, y 5) otras (osteoartrosis, artritis reumatoide, hipertrofia prostática, cistocele, obesidad, enfermedad pulmonar obstructiva crónica e insuficiencia renal crónica). De la misma manera, se estandarizó la edad mínima de aplicación a la población mexicana, pues el instrumento se ha utilizado en España, donde se considera al adulto mayor a partir de los 65 años de edad. El objetivo de este estudio es conocer la percepción de calidad de vida del adulto mayor mediante el CUBRECAVI, considerando diferentes aspectos para establecer una conducta que permita realizar acciones preventivas realistas y acordes con sus expectativas

Administración: Individual o colectiva.

Niveles de aplicación: Adultos mayores de 65 años.

Tipificación/Baremación: Percentiles para cada una de las escalas evaluadas

Duración: 20 minutos aproximadamente

2.- CUESTIONARIO ACERCA DEL CUIDADOR

Se diseñó un cuestionario breve que se aplicará al cuidador primario en donde se pide una ficha de identificación para conocer más al cuidador primario con el fin de saber cuánto tiempo pasa con el enfermo y cuáles son los sentimientos que presenta con respecto a su paciente y al desarrollar su tarea, estos se midieron en una escala tipo liker en donde se evalúa el grado de agrado hacia las tareas que realiza con el paciente.

CARTAS DESCRIPTIVAS

SESIÓN: 1

Objetivos:

*Los participantes se integrarán como grupo de trabajo, conocerán las reglas que se darán a lo largo de las sesiones. *Conocer aspectos generales del Alzheimer.

ACTIVIDADES	PROCEDIMIENTO	MATERIALES	DURACIÓN
Presentación de la Psicóloga que impartió el Taller y la presentación de los integrantes del Taller.	Se integrará el grupo, dándoles a conocer las reglas del taller, que serán: el respeto hacia los demás miembros del grupo, la confidencialidad del grupo, saber escuchar y dar turnos.		
Aplicación del cuestionario CUBRECAVI (Cuestionario Breve sobre la Calidad de Vida)	Se les aplicará a los miembros del grupo el cuestionario CUBRECAVI como Pre test (Anexo 1)	Lápices y cuestionario (CUBRECAVI)	
Presentación "Iniciales de Cualidades".	Se les pedirá a los participantes que se presenten con su nombre completo y diciendo algunos adjetivos calificativos que consideraran tener y algunas aportaciones que le darán al grupo.	Hojas blancas y lápices.	
Dinámica de conocimiento "Pegado de manos":	Se les pedirá a los participantes que dibujen en una hoja de papel una mano y escriban en cada uno de los dedos lo siguiente: -Motivo por los que están en el grupo. -Aspectos que más valoran en las personas. -Aquello que más les preocupa. -Las aportaciones que darían al grupo. -Dudas con respecto a la enfermedad de su(s) paciente(s).		2 hrs.
Informar al familiar del paciente sobre... ¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?	Utilizando la presentación en Power Point se les explicará a los familiares a modo de introducción sobre la Enfermedad de Alzheimer y cómo puede afectarles a sus familiares.	-Diapositivas en Power Point con la presentación "¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?" - laptop - cañón.	
Cierre de la primera sesión	Se dará la oportunidad de hacer comentarios y dudas que pueden tener los familiares.		

SESIÓN: 2

Objetivo:

*Conocer que se entiende por Cuidador primario.

ACTIVIDADES	PROCEDIMIENTO	MATERIALES	DURACIÓN
Informar al familiar del paciente sobre... ¿Qué es el Cuidador primario?	De igual forma con la presentación se le informará a los familiares qué es el Cuidador primario y cómo afecta la demencia del paciente al mismo familiar.	-Diapositivas en Power Point con la presentación “¿Qué es el Cuidador primario?” - laptop -cañón.	2 hrs
Debate sobre los temas tratados.	Se abrirá a foro los temas que se den en la sesión propiciando comentarios personales en donde se puedan aclarar dudas con respecto a los temas o alguna experiencia en el cuidador primario con la enfermedad de su paciente.		

SESIÓN: 3

Objetivo:

Se informará al Cuidador primario sobre qué es el Colapso y el Síndrome de Burnout y se usarán Técnicas de afrontamiento como 'Imaginería' en donde se realizará una lista de pensamientos ligados al colapso para poder afrontarlos de una manera adecuada.

ACTIVIDADES	PROCEDIMIENTO	MATERIALES	DURACIÓN
¿Qué es el Colapso y el Síndrome de Burnout?	Se la informará al familiar sobre que es el Colapso y el Síndrome de Burnout en donde aprenderá a distinguir las causas y consecuencias que llevan a estos síndromes así como algunas medidas preventivas.	- Diapositivas en Power Point con la información de ¿Qué es el Colapso? - laptop - cañón.	2 hrs.
Pensamientos de afrontamiento al colapso.	Una vez desarrollada la relajación utilizando la lista jerarquizada de acontecimientos ya realizada en la sesión anterior, se encontrará el participante ya listo para crear una lista de pensamientos para afrontarlos.	Hojas blancas y lápices.	
Aprender Técnicas de afrontamiento.	El familiar tendrá conocimiento sobre Técnicas de afrontamiento y cómo usarlas en dado caso que identifiquemos algunas características ya mencionadas en Burnout.		

SESIÓN: 4

Objetivo:

*Se enseñará a manejar al participante la Técnica de relajación de Jacobson, *Así mismo aprenderá a realizar una lista con pensamientos en donde el familiar jerarquiza situaciones que le generen estrés.

ACTIVIDADES	PROCEDIMIENTO	MATERIALES	DURACIÓN
Realización de una lista de jerarquización de situaciones estresantes.	Se les pedirá a los participantes que hagan una lista de 10 ítems de todas aquellas situaciones que les provoquen ansiedad, incluyendo cualquier acontecimiento que vaya a ocurrir en un futuro próximo. El segundo paso es la creación de todo un arsenal de comentarios de afrontamiento al estrés que les producen estas situaciones y que serán utilizados para vencer a aquellas situaciones. (Pensamientos de afrontamiento)	Anexos, hojas blancas, y lápices.	2 hrs
El participante conocerá y practicará la técnica de relajación de Jacobson.	Se les entrenará en la técnica de Jacobson sugerida para adultos, enseñándoles toda la secuencia. Se les proporcionará la hoja de "Formulario I Hoja de recolección de datos para la relajación de adultos y niños mayores" en donde registrarán los días que realizarán la relajación. (Anexo 2)	Formulario I Hoja de recolección de datos para la relajación de adultos y niños mayores" en donde registrarán los días que realizarán la relajación.	
Un familiar participará dando la Técnica de relajación.	Se le pedirá a un familiar que repita la técnica a sus demás compañeros con la ayuda de la practicante.		
Repasar la Técnica de relajación en casa	Se les indicará que en casa, realicen la técnica de relajación durante una semana y que registren en el formulario que se les proporcionará.	Formulario I Hoja de recolección de datos para la relajación en donde registrarán los días que realizarán la relajación.	

SESIÓN: 5

Objetivo:

*Repasar la Técnica de relajación con el fin de disminuir en el cuidador primario las situaciones estresantes que surgen con el Síndrome de Burnout a consecuencia de la enfermedad de su paciente.

*Que los participantes sigan afrontando situaciones estresantes con respecto a la enfermedad de su paciente con Demencia y por último cierre del taller.

ACTIVIDADES	PROCEDIMIENTO	MATERIALES	DURACIÓN
Revisar registros aclarando dudas sobre la técnica.	Revisar los registros que se quedaron de tarea en donde en conjunto los participantes aclaran dudas y harán comentarios sobre que se les dificultó en el proceso de la técnica.		2 hrs
Repasar la técnica de relajación para un mayor y mejor aprendizaje por parte de los participantes.	Se retomará la técnica de relajación de Jacobson sugerida para adultos		
Resolver conflictos acerca de la técnica de relajación.	Se corregirán errores y se resolverán dudas de la aplicación en la técnica.		
Se aplicará el cuestionario CUBRECAVI (Cuestionario Breve sobre la Calidad de Vida)	El grupo resolverá el pos-test CUBRECAVI	Lápices y cuestionario (CUBRECAVI)	
Cierre del taller	Se les pedirá que comenten dudas sobre las sesiones anteriores y se les pedirá que recuerden la sesión que se les dificultó más. Se les agradecerá su participación.		

ALCANCES Y LIMITACIONES

ALCANCES:

- El Taller está diseñado al público en general y brindará información a aquellas personas que les interesa saber más acerca de la enfermedad de Alzheimer que tengan o no familiares con esta enfermedad, esto propicia interés en una enfermedad de la que se habla mucho en nuestro país pero en realidad hay muy poca información.
- El taller se puede impartir de forma gratuita o de muy bajo costo ya que el material es accesible para la facilitadora y los participantes, así cuando la realicen por ellos mismos no les genera ningún gasto.
- Otra facilidad de este taller es que se puede organizar en cualquier institución o lugar donde exista un espacio para que los participantes se sientan cómodos y tranquilos para realizar las actividades descritas en las cartas descriptivas y se pueda dar pie a un foro abierto donde la participación del público se espera que sea activa a resolver mitos o dudas sobre los temas a tratar.
- Se pretende que los participantes desarrollen la Técnica de Jacobson, una técnica poco conocida en México pero que los participantes puedan entenderla y realizarla sin necesidad de un instructor, estas sesiones se pueden realizar en casa de una manera rápida y fácil en donde se pueden obtener beneficios a corto plazo como la relajación en situaciones estresantes.
- La Técnica de Relajación de Jacobson está creada para obtener una relajación en un tiempo breve, ésta puede ser usada para cualquier situación de la vida cotidiana en donde los participantes descubrirán que puede ser una aliada ante los problemas que se presentan en el ambiente personal, laboral, familiar o social.
- Los familiares lograrán descubrir y controlar aquellas emociones que pensaban que eran subjetivas, que no sabían el porqué de estas y podrán modificarlas al recibir información sobre la enfermedad del Alzheimer y el Síndrome de Burnout se darán cuenta que son recurrentes entre los cuidadores primarios, y sabrán sobrellevarlas a través de una prevención o tratamiento oportuno.
- Cuando el cuidador aprenda esta relajación podrá hacer una red social con los demás familiares del paciente, creando una red de apoyo más grande lo cual

dará como resultado una mejor relación entre ellos mismos y hacia el enfermo, de esta manera habrá una mejor comprensión, apoyo y organización, entre cuidadores para las actividades que necesita el paciente y repartirlas de forma justa al saber lo que implica cuidar al enfermo todo el tiempo.

- Actualmente se brinda información sobre el Alzheimer y otras Demencias que puede sufrir el paciente y sus consecuencias o tratamientos, pero se habla muy poco acerca del cuidador quien es el que lleva más carga emocional y física, para eso el taller es el adecuado al brindar información y una opción más para evitar el colapso o disminuir el Síndrome de Burnout en dado caso que ya sea detectado.

LIMITACIONES

- Una gran limitación de esta propuesta sería que los participantes no concluyan el taller que se brindará por tanto la información esta incompleta y la técnica no se realizaría de una manera adecuada para tener los resultados oportunos.
- Algunos participantes pueden dejar de asistir a las sesiones del taller por cumplir con otras actividades personales, al no contar con el tiempo suficiente o no poder quedarse a recibir la información que se dará en el taller.
- Parte de los cuidadores pueden olvidar realizar la Técnica de Jacobson en casa y no apuntar en el registro los cambios que van teniendo después de realizarla
- Las técnicas de afrontamiento a pesar de tener grandes cambios en la relajación del paciente en poco tiempo se debe de dar continuidad y tener disciplina para lograr una mejora en la tensión corporal del participante, de tal manera que los familiares lo pueden olvidar, abandonar o no lo hagan de manera correcta al no tener una supervisión adecuada.
- Al realizar la Técnica algunos familiares pueden no tener el tiempo adecuado o lugar de relajación en casa para realizar de manera eficaz esta actividad y por eso podrían abandonarla con el tiempo.

CONCLUSIONES

Las Demencias suelen ser una enfermedad que toma por sorpresa a los familiares, estos realmente no están preparados para este tipo de situaciones porque hasta el día de hoy es una enfermedad de la que se habla mucho pero en realidad hay muy poca información y/o difusión; el familiar no está entrenado para saber cómo afrontar esta enfermedad o los cuidados hacia el enfermo y menos a saber cómo organizarse ahora como cuidadores primarios de tal manera que la vida del enfermo y su cuidador da un giro de 360° al combinarlos con su vida diaria, empleo o situaciones estresantes que se desencadenan a partir que les dan la noticia sobre la enfermedad detectada.

Cuando un evento traumático e inesperado, como una enfermedad grave o crónica, o una incapacidad o minusvalía ocurre a alguno de los miembros de una familia; ineludiblemente, se alteran la estructura y el estilo de funcionamiento que ya tenía establecido el grupo familiar, causando una reestructuración en los roles y las actividades que cada uno venía realizando. La familia nunca vuelve a ser la misma que era antes de que irrumpiera dicho acontecimiento. En muchas ocasiones, la enfermedad o lesión puede ser igual de devastadora para la familia como para la propia persona afectada; de hecho, podría llegar a considerarse que las familias son las “víctimas reales” del evento, que estas pueden llegar a padecer o sufrir más que el familiar enfermo y dependiente, porque según el tipo de enfermedad o el nivel de gravedad y cronicidad, el familiar puede llegar a no darse cuenta de los cambios y transformaciones que se están produciendo en él, como sucede, por ejemplo, en las demencias o enfermedad de Alzheimer.

Por otro lado, la presencia de la enfermedad y la dependencia, además de que obliga al sistema familiar a hacer una reestructuración en los roles y las actividades que venía realizando; también, los coloca ante la necesidad de tener una persona cuidadora que acompañe y ayude al familiar enfermo en las actividades de la vida diaria; siendo, por lo general, algún miembro de la familia el que asume la responsabilidad de ejercer de cuidador. No obstante, son pocas las personas que están preparadas para asumir la responsabilidad de cuidar de algún miembro de su familia. Así pues, el objetivo principal de esta guía es examinar el

impacto que provoca en el sistema familiar, y especialmente en el cuidador, convivir con la enfermedad crónica y la dependencia de alguno de sus seres queridos. De igual manera busca, ofrecer algunas indicaciones para que el cuidador pueda enfrentarse de la mejor manera posible a esta experiencia

Como se ha explicado en este trabajo los familiares suelen desconocer la enfermedad o las consecuencias a futuro tanto para el paciente y para ellos mismos; el cuidador está en segundo plano en estas situaciones, si bien, se sabe se le da prioridad al enfermo ya que al ser una enfermedad degenerativa en donde el paciente necesita de total cuidado mientras vaya avanzando la Demencia, pero a los cuidadores no se les da la misma importancia, sin embargo estos experimentan una mezcla de emociones; las combinaciones en este proceso son muchas y agotadoras al ser una tarea de tiempo completo, que implica lo psicológico y físico para estas personas por tener la relación directa con el paciente teniendo como consecuencia el colapso al desconocer la enfermedad de su paciente y las consecuencias para ellos como contacto directo al grado de descuidar su vida propia que concluye en el Síndrome de Burnout que se describe como el desgaste mental, físico y emocional producto de situaciones estresantes o sobre carga emocional que no saben cómo erradicarla o sobrellevarla; de tal manera que este taller que se creará ayudará a los cuidadores hacia las tareas diarias que necesita el enfermo con Demencia, se diseña un taller donde se enseña al público en general que es la enfermedad del Alzheimer, que significa ser un cuidador primario y las consecuencias a corto y largo plazo para este, así mismo se enseña a manejar la ansiedad o reacciones que pueden surgir como el estrés a consecuencia de cubrir esta enfermedad en el ámbito biopsicosocial así se logrará tener un mejor autocontrol en estas las situaciones que además de ayudarles en el proceso de cuidar a su paciente, esta relajación que es conocida como la Técnica de Relajación de Jacobson la pueden aplicar a su vida diaria porque no tiene ningún costo, es una técnica con resultados a corto plazo y fácil de realizar.

Esta tesina se crea para dar a conocer la importancia que tiene el cuidador en el acompañamiento de la enfermedad de Alzheimer, siendo una enfermedad que depende mucho de un cuidador para realizar tareas, cuidar a una persona que depende de este cuidador o protegerla según vaya avanzando la enfermedad y haciendo una vida más útil, fácil y menos pesada para el enfermo quien deja de realizar las tareas que hacía antes sin ninguna ayuda, sin dejar de descartar que el cuidador primario asume grandes responsabilidades en este proceso que anteriormente desconocía y que va aprendiendo en el desarrollo progresivo de la enfermedad teniendo como consecuencia una serie de sobrecarga física y emocional que puede repercutir en su persona, familia, en lo social, laboral y sobre todo en la salud además de la relación enfermo-cuidador; hacerse cargo de un familiar que sufre demencia puede ser emocional y físicamente extenuante. Manejar la tensión que genera esta situación puede llevar a los cuidadores a olvidarse de su propia salud física. Es importante que pongan atención a sus necesidades, ya que de lo contrario corren el riesgo de enfermarse es por eso que se crea una intervención psicológica como derivación a la carga que tiene el familiar ayudándole a que sus tareas sean menos estresantes y que aprenda a descubrir hasta qué punto puede tomar el control de sus emociones y actividades personales sin descuidar a su paciente.

El taller también es creado con la finalidad de formar redes de apoyo para facilitar las tareas del cuidador como antes se mencionó y sobrellevar la enfermedad del paciente, haciendo una repartición de tareas justas entre familiares cuando ellos conozcan las consecuencias que tiene para el cuidador primario y que el paciente este mejor atendido por demás familiares o al ya no presentarse emociones fuera de control, de esta forma se da la importancia al cuidador reconociendo su gran labor ante la enfermedad del Alzheimer en el que también se explica que es la enfermedad y las emociones que tiene el familiar al recibir la noticia y las que podría desarrollar en el proceso degenerativo de la enfermedad, el taller se espera difundir no solo para estas enfermedades si no para otras en donde hay un cuidador presente como acompañamiento y que sus tareas sean más llevaderas.

BIBLIOGRAFÍA

Alberca R y López Pousa, S. (2006) **Enfermedad de Alzheimer y otras demencias**. Madrid, España: Editorial Panamericana.

Alberca R. (1998) **Demencias, Diagnóstico y Tratamiento**. Barcelona, España: Masson.

Bello A. y Crego A. (2003) **Automanejo emocional, pautas para la intervención cognitiva en grupos**. España.

Caballo, E. V. (2008). **Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta**. España: Siglo XXI de España.

Cuatela R. J. y Groden J. (1988) **Técnicas de relajación: Manual práctico para niños y adultos, niños y educación especial**. México, Distrito Federal: Ediciones Roca.

Cubero, G (2002) **Diagnóstico y tratamiento de las demencias en atención primaria**. Barcelona España: Masson.

Davis Martha. (1985) **Técnicas de autocontrol**. España.

DSM- V. **Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos mentales**. Barcelona: Masson.

Fernández Merino V. (2000) **Alzheimer: un siglo para la esperanza: Una guía familiar para conocer esta enfermedad y actuar con el enfermo**. Madrid: Edaf.

Flores Lozano J. A. (1994) **Síndrome de estar quemado**. San Salvador, Barcelona.

Jacobs Barry J. (2008) **Cuidadores, una guía práctica para la supervivencia emocional**. Barcelona, México.

Krassoivitch, M. (1988). **Demencia presenil y senil**. México: Salvat.

Martín, Z. A. (2002). **Diagnóstico y tratamiento de las demencias en atención primaria**. Barcelona, España: Editorial Masson.

Martín Carrasco M. (2004). **La enfermedad de Alzheimer “Un trastorno neuropsiquiátrico”**. Barcelona, España.

Martínez (2001). **Alzheimer XXI: Ciencia y sociedad**. Barcelona: Masson.

Morientes, C. M. T. (2007). **Manual del cuidador de Alzheimer: Área psicosocial**. Sevilla: Editorial Mad.

Organización Mundial de la Salud (1996). **CIE-10 Cap. V pautas diagnósticas y de actuación ante los trastornos mentales en atención**. (Adaptación para España). Madrid: Editorial Izquierdo.

Ortega, A. P., Mercado D. S. y colb. (2005). **Valoración psicoambiental: Estrés ambiental instituciones de salud**. México, Distrito Federal: Facultad de Psicología, UNAM.

Peña Casanova J. (1999) **Intervención Cognitiva en la Enfermedad de Alzheimer**. Barcelona España: Fundación la Caixa.

Portellano J. (2005) **Introducción a la Neuropsicología**. Madrid, España: Mc Graw Hill.

Davis M. y cols. (1986) **Técnicas de autocontrol emocional**. Barcelona: Martínez Roca.

Weiner, F. M. y Lipton. M. A., (2005) **Demencias: Investigación, diagnóstico y tratamiento**. Barcelona, España: Editorial Masson.

Salanova, M., Schaufeli, W.B., Llorens, S., Peiró, J.M., Y Grau, R. (2000). **Desde el "Burnout" al "engagement": ¿una nueva perspectiva?** *Revista de Psicología del Trabajo y las Organizaciones*, 16, (2), 117-134.

<http://www.abusoemocional.com/articulos/articulos2/colapso-nervioso/> -
Dr. Joseph M. Carver, Ph.D., (2005)

<http://www.salud.com/primeros-auxilos/shock-y-colapso.asp>

<http://www.psicologia-online.com/autoayuda/relaxs/progresiva2.htm>

<http://www.larelajacion.com/larelajacion/tecnicas.php>

ANEXOS

TÉCNICA DE RELAJACIÓN DE JACOBSON

1. SE INICIARÁ CON LA POSICIÓN DE RELAJACIÓN:

El participante se sentará en una silla lo más cómodo posible. Mantendrá la cabeza recta sobre los hombros, no la inclinada ni hacia atrás ni hacia adelante.

Su espalda debe de estar tocando el respaldo de la silla. Debe colocar las piernas sin cruzarlas y apoyar totalmente los pies en el suelo. Debe poner las manos sobre los muslos.

2. TENSAR Y RELAJAR GRUPOS DE MÚSCULOS.

• FRENTE

Arrugue su frente subiéndola hacia arriba. Note la tensión y posteriormente relaja después de 5 o 7 segundos.

• OJOS

Cierre los ojos apretándolos fuertemente. Note la tensión y posteriormente relájelos después de 5 o 7 segundos.

• NARIZ

Arrugue su nariz. Note la tensión y posteriormente relájela después de 5 o 7 segundos.

• SONRISA

Haga que su cara y su boca adopten una sonrisa forzada. Note la tensión y posteriormente relájela después de 5 o 7 segundos.

• LENGUA

Coloque su lengua de forma que apriete fuertemente el cielo de su boca. Note la tensión y posteriormente relájela después de 5 o 7 segundos.

• MANDÍBULA

Apriete sus dientes. Note la tensión y posteriormente relájela después de 5 o 7 segundos.

• LABIOS

Arrugue sus labios fuertemente. Note la tensión y posteriormente relájela después de 5 o 7 segundos.

• CUELLO

- Inclina la cabeza hacia adelante hasta tocar el pecho con la barbilla. Note la tensión y posteriormente relájela después de 5 o 7 segundos.
- Inclina la cabeza hacia atrás. Note la tensión y posteriormente relájela después de 5 o 7 segundos.
- Inclina su cabeza hacia la derecha de forma que se dirija hacia su hombro. Note la tensión y posteriormente relájela después de 5 o 7 segundos.
- Inclina la cabeza hacia la izquierda de forma que se dirija al hombro. Note la tensión y posteriormente relájela después de 5 o 7 segundos.

• BRAZOS

Extienda su brazo derecho y póngalo tan rígido como pueda manteniendo el puño cerrado. Note la tensión y posteriormente relájela después de 5 o 7 segundos.

Baje el brazo dejándolo caer hasta que de nuevo descanse sus músculos en la posición de relajación.

Repita el mismo ejercicio con el brazo izquierdo.

• **PIERNAS**

Levante horizontalmente su pierna derecha arqueando el pie derecho hacia atrás en dirección a la rodilla. Note la tensión y posteriormente relájela después de 5 o 7 segundos. Baje despacio la pierna hasta que el pie derecho descanse sobre el suelo, relaje también la rodilla.

Repita el mismo ejercicio con la pierna izquierda.

• **ESPALDA**

Incline hacia delante su cuerpo en la silla. Eleve los brazos llevando los codos hacia atrás y hacia arriba hasta la espalda, arqueando la espalda hacia adelante. Note la tensión y posteriormente relájela después de 5 o 7 segundos. Relájese gradualmente llegando de nuevo el cuerpo hacia la silla buscando la posición original y vuelva a poner los brazos sobre los muslos en la posición de relajación.

• **TÓRAX**

Tense y ponga rígido el pecho, intente constreñirlo como si quisiera reducir los pulmones. Note la tensión y posteriormente relájela después de 5 o 7 segundos.

• **ESTÓMAGO**

Tense fuertemente los músculos de su estómago comprimiéndolos hasta que le ponga tan duro como una tabla. Note la tensión y posteriormente relájela después de 5 o 7 segundos.

• **DEBAJO DE LA CINTURA.**

Tense todos los músculos que están debajo de la cintura, incluyendo las nalgas y los muslos. Debe sentir como si elevara la silla. Note la tensión y posteriormente relájela después de 5 o 7 segundos.

3. EJERCICIOS DE RESPIRACIÓN

Compruebe que se encuentra en la posición de relajación. Ahora cierre los ojos e intente relajar todo su cuerpo. Si nota que alguna parte está tensa, intente relajar todo su cuerpo. Si nota que alguna parte está tensa, intente relajarla. Haga una profunda inspiración, manténganla y después expulse el aire lentamente mientras esta exhalando relaje todo su cuerpo, de la cabeza a los pies. Intente imaginar que está viendo cómo se relajan todos sus músculos. Respire de esta forma, una y otra vez por lo menos 5 ocasiones, pero en este caso cuando comience a exhalar pronuncie para sí mismo la palabra “R-E-L-A-X” lentamente, de forma que cuando llegue a la ‘X’ haya recorrido todo su cuerpo relajándolo completamente, desde la cabeza hasta los dedos de los pies. Repítalo 5 veces.

CUESTIONARIO ACERCA DEL CUIDADOR PRIMARIO

Datos personales del responsable o cuidador primario

Nombre: _____
Sexo: F <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> Edad: _____ Estado civil: _____ Escolaridad: _____
Ocupación _____ Teléfono _____
Parentesco con el paciente (en caso de no existir, escribir cual es la relación) _____

Instrucciones: A continuación se le presentan una serie de preguntas que corresponden a la información general del cuidador primario. Por favor subraye la respuesta correcta.

1. ¿En dónde viven?

- El cuidador vive en la casa del enfermo
- El enfermo vive en casa del cuidador
- Otro: _____

2. ¿Se encuentra el cuidador durante el día con el enfermo? SI NO

3. ¿Se encuentra el cuidador durante la noche con el enfermo? SI NO

4. ¿Trabaja actualmente el cuidador?

- Todo el día
- Medio día
- No trabaja por la enfermedad de la persona a la que cuida
- Está jubilado
- Se dedica al hogar

5. ¿Cuántas horas en total (día y noche) cuida al enfermo?

6. ¿Cuántas horas libres le quedan al cuidador al día?

7. Sentimientos que experimenta el cuidador con respecto al paciente.

SENTIMIENTOS HACIA EL ENFERMO	MUCHO	POCO	MUY POCO	NADA
1. Amor				
2. Lastima				
3. Enojo				
4. Cariño				
5. Desprecio				
6. Admiración				
7. Decepción				
8. Obligación				
9. Ternura				
10. Odio				
11. Lealtad				
12. Rechazo				
13. Vergüenza				
SENTIMIENTOS HACIA SU TAREA	MUCHO	POCO	MUY POCO	NADA
1. Orgullo				
2. Satisfacción				
3. Lo cuido porque le duele				
4. Si lo intenta arruinaría su vida				
5. Tenerlo en casa le causa gusto, a pesar de la situación				
6. Es importante cuidarlo				
7. Tenerlo en casa me da sentimiento de familia y unión				
8. Sería mejor no tenerlo en casa				
9. Gracias a usted vive bien				
10. Usted es el único apoyo para él				
11. Temor de dejarlo				
12. Alejamiento				
13. Necesidad de alejamiento físico				

14. Necesidad de acercamiento				
--------------------------------------	--	--	--	--

11. Disposición del cuidador a continuar con sus funciones

- Quiere continuar cuidando al enfermo en casa
- Siente que lo puede seguir cuidando en casa
- Necesita ayuda para seguir cuidándolo en casa
- Quisiera que otro familiar lo cuidara
- Prefiere que el enfermo asista a un centro diurno, mientras usted hace sus cosas

¡GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN!