

## **Situación de los cuidadores principales de personas con Enfermedad de Alzheimer**

Se podría decir que la enfermedad de Alzheimer refleja el fracaso del éxito de la medicina actual. Nuestra salud y esperanza de vida se prolongan hasta el punto de poder desarrollar enfermedades del cerebro que la ciencia no domina bien.

La enfermedad de Alzheimer es la primera causa de demencia (60%). Es la octava causa de muerte en la población española y la tercera causa de muerte en la tercera edad. Es una enfermedad cerebral que genera una discapacidad progresiva en la persona que la padece, llegando a la dependencia total y a la muerte. Durante este proceso de deterioro que suele durar una media de 11 años, ¿quién se hace cargo de un paciente que presenta semejantes síntomas fluctuantes, además de tantas necesidades humanas?

### **¿Por qué existen cuidadores principales?**

Sencillamente porque no habría presupuesto de estado que pudiera soportar los cuidados de todos estos pacientes. En España hay cerca de 800.000 enfermos de Alzheimer, cada uno con su cuidador principal. El 80% de los enfermos son cuidados por las familias en su propio domicilio. El otro 20% de los enfermos, aunque sean cuidados en residencias, suelen seguir supervisados por sus cuidadores principales.

El 65% de los cuidadores familiares sufren cambios sustanciales en sus vidas y una importante merma de su salud física o psíquica. El 20% de los cuidadores llega a desarrollar un cuadro intenso conocido como el "síndrome del cuidador quemado".

### **¿Qué es un cuidador principal?**

El cuidador principal es aquella persona de la familia que va asumiendo paulatinamente la mayor parte de las tareas del cuidar, hasta llegar a dedicarse 24 horas al día a esta labor en jornada de mañana, tarde y noche.

El cuidador principal suele ser una mujer (80%), generalmente hija (60%) o cónyuge (30%) del enfermo, que cuida en solitario, pues es rara la familia en la que sus miembros actúen en equipo. El 90% de los enfermos son personas mayores de 65 años, por lo que suelen ser cuidados por personas también mayores. El coste por enfermo de Alzheimer y año se estima superior a los 20.000 euros.

Que el enfermo viva en su ambiente familiar, rodeado por sus enseres y seres queridos es algo beneficioso. Sin embargo existe una gran laguna por parte del sistema socio-sanitario que permite la acumulación de la sobrecarga familiar, el aumento de las fuentes de conflicto y el agotamiento económico de los recursos familiares.

Un 40% de los cuidadores no recibe ayuda de ninguna otra persona, ni siquiera de familiares cercanos. También es cierto que muchos tienden a rechazar el apoyo exterior por sentimientos de culpa u obligación moral. El uso de recursos institucionales es muy bajo ya que sólo en el 15% de las familias tiene apoyo socio-sanitario municipal o autonómico.

El enfermo pasa la mayor parte de su tiempo con su cuidador. Por lo tanto, se podría decir que la mejor ayuda que le podemos ofrecer a un enfermo de Alzheimer

es un cuidador sano. Pero, ¿cómo ayudamos al cuidador para mantenerse sano ante una situación para la que nadie ha sido preparado? A través de programas institucionales para la prevención, detección e intervención de la sobrecarga psicofísica en los cuidadores.

### **Factores de riesgo que aumentan la sobrecarga en el cuidador**

Los factores de riesgo relativos al enfermo son estar en una fase avanzada, llevar muchos años con la enfermedad, padecer trastornos conductuales y/o psicóticos, padecer insomnio y tener otras enfermedades médicas.

Los factores de riesgo relativos al cuidador son haber tenido mala salud física o psicológica previa, no tener una buena red social, convivir sólo con el enfermo, ser anciano, no tener otras actividades además del cuidar, tener bajo nivel económico, no disponer de apoyo socio-sanitario inmediato, desconocer la enfermedad y carecer de habilidades para su manejo práctico.

### **La salud física y psicológica del cuidador**

Los cuidadores suelen tener peor salud física que el resto de los miembros familiares, además de tener mayor riesgo de sufrir problemas orgánicos y fisiológicos tales como trastornos y dolores osteo-musculares, patologías cardiovasculares, trastornos gastrointestinales, alteraciones del sistema inmunológico y problemas respiratorios. Sin embargo, no suelen acudir a consultas médicas, ni llevar a cabo hábitos saludables como dormir lo suficiente, alimentarse de forma adecuada, realizar ejercicio físico, controlar el tabaco o el alcohol, vacunarse y no automedicarse.

La salud mental de los cuidadores se ve incluso más afectada que su salud física.

**Síntomas clínicos:** Un 54% de los cuidadores padece ansiedad (nerviosismo, angustia, tensión, y estrés). Un 11% muestra accesos de angustia y ataques de pánico. Un 28% padece depresión o síntomas depresivos (tristeza, pesimismo, apatía). Un 17% presenta hipocondría y pensamientos obsesivos. Un 17% padece ideación paranoide. Un 11% tiene ideas suicidas.

**Síntomas de personalidad:** El 63% de los cuidadores se siente desbordado por el problema, sobreimplicado emocionalmente con el enfermo, centrado obsesivamente en el paciente o pensando en él todo el tiempo. El 28% nota que empieza a conceder demasiada importancia a detalles diarios sin relevancia. El 17% está más irritable que de costumbre, con hostilidad hacia otras personas e incluso con el enfermo. El 17% realiza actos rutinarios y repetitivos como exceso de limpiar.

**Síntomas psicósomáticos:** El 69% de los cuidadores desarrolla dolor de cabeza y de otras zonas, anorexia, temblor fino, problemas gástricos, disnea respiratoria, arritmias cardíacas y palpitaciones, sudoraciones, vértigos y alergias inmotivadas. El 42% sufre de insomnio o de sueño no reparador. El 17% muestra fatiga crónica. El 11% muestra trastornos objetivos y subjetivos de memoria y concentración.

**Síntomas conductuales:** El 54% de los cuidadores descuidan o abandonan las atenciones que daban a otros familiares, el 33% abandona su cuidado personal y muestra menos interés por actividades gratificantes, el 33% dasatiende su actividad laboral, sus amistades e incluso la relación conyugal. El 28% consume exceso de café, tabaco, alcohol, ansiolíticos e hipnóticos.

## **El síndrome del cuidador quemado**

Consiste en un profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida a un enfermo crónico e incurable como el enfermo de Alzheimer. El cuidador que puede sufrirlo es aquel que llega a dedicarle casi todo su tiempo, generalmente en solitario, durante ya muchos años y con estrategias pasivas e inadecuadas de resolución de problemas. Se considera producido por el estrés continuado de tipo crónico basado en tareas monótonas y repetitivas, con sensación de falta de control sobre el resultado final de esta labor, y que puede agotar las reservas psicofísicas del cuidador. Llegando a desarrollar actitudes y sentimientos negativos hacia el propio enfermo, desmotivación, depresión, angustia, trastornos psicosomáticos, fatiga y agotamiento no ligado al esfuerzo, irritabilidad, despersonalización, deshumanización, comportamientos estereotipados con ineficiencia en resolver los problemas reales, agobio continuado con sentimientos de ser desbordado por la situación.

## **Intervenciones para cuidar al cuidador**

Para cuidar al cuidador es necesario desarrollar Programas de Intervención Psico-social que, desde el modelo integral bio-psico-social, traten de mantener su calidad de vida. Podríamos establecer algunos pasos clave para ayudarle a:

1. Que reconozca que necesita ayuda. Si la pide, no sólo no le distraerá de su labor, sino que le hará más eficaz.
2. Que acepte que sus reacciones de agotamiento son normales y previsibles ante semejante situación "límite".
3. Que entienda que el "autosacrificio total" no tiene sentido. Tiene que cuidar, pero sin descuidarse.
4. Que no oculte posibles síntomas por miedo a asumir que "está al límite de sus fuerzas" ni por sentirse culpable por no poder ser un super-cuidador.
5. Que acuda a asociaciones, a profesionales necesarios y a grupos de auto-ayuda.
6. Que aprenda técnicas de relajación psicofísica y que haga ejercicio físico regular.
7. Que incremente su sentimiento de control y de eficacia personal al adquirir los conocimientos adecuados y al desarrollar las habilidades prácticas necesarias para enfrentar la enfermedad.
8. Que se marque objetivos realistas y factibles a corto plazo.
9. Que aprenda a delegar tareas en otros familiares o personal contratado. Nadie es imprescindible.
10. Que aprenda a mantenerse auto-motivado a largo plazo. Auto-reforzarse en los éxitos quitándole importancia a los fallos.
11. Que mantenga hábitos de vida saludables: descansar, alimentarse y dormir adecuadamente

12. Que disponga de al menos 2 horas al día para asuntos propios fuera del contacto directo con el enfermo. Al menos 15 días de vacaciones al año.
13. Que no se aíse. Que mantenga el contacto con amigos y familiares. Los vínculos afectivos amortiguan el estrés.
14. Que sepa poner límites a las demandas excesivas del enfermo. Saber decir "no" sin sentirse culpable.
15. Que planifique las actividades semanales estableciendo prioridades. La falta de tiempo es una de las primeras causas de agobio.
16. Que potencie la independencia del paciente. No realizar lo que el enfermo pueda hacer por sí mismo, aunque lo haga lento o mal.
17. No descartar el uso de recursos como centros de día, residencias o personal contratado de asistencia domiciliaria. Llegado el momento, puede que sean las mejores alternativas (o las menos peores).