

La presencia del cuidador formal e informal en el envejecimiento poblacional: atención a personas con enfermedad de alzheimer

Formal and informal caregiver's presence in population aging: attention to people with alzheimer's disease

Alba Villasán Rueda

Doctoranda en Psicología. Universidad Pontificia de Salamanca
albavillasan@gmail.com

Marina Wöbbeking Sánchez

Doctora en Psicología. Universidad Pontificia de Salamanca
mwobbekingsa@hotmail.com

Resumen: Se ha realizado una revisión sobre el papel del cuidador en la atención a personas con Enfermedad de Alzheimer, en relación a la asistencia que estos enfermos precisan y las consecuencias generadas del cuidado. La ayuda que ofrece esta figura a los enfermos, es en la gran mayoría, intensa y constante, y suele asumirse por una única persona, por el cuidador principal. En la mayoría de los casos, esta atención sobrepasa la propia capacidad mental y física del cuidador, generando una situación crónica de estrés, el cual es denominado como "carga del cuidador" (Zarit, 2002). Esta sobrecarga genera problemas en su salud física y mental, además de repercusiones familiares, laborales, económicas, etc. Se ha comprobado como

Abstract: A review has been carried out on the role of the caregiver in caring for people with Alzheimer's disease, in relation to the care that these patients require and the consequences generated from care. The help offered by this figure to the sick is, in the great majority, intense and constant, and is usually assumed by a single person, by the main caregiver. In most cases, this attention surpasses the caregiver's own mental and physical capacity, generating a chronic stress situation, which is termed as "caregiver burden" (Zarit, 2002). This overload generates problems in their physical and mental health, as well as family, work, economic repercussions, etc. It has been proven how all these consequences have a direct impact on

todas estas consecuencias repercuten de forma directa en la calidad de vida del cuidador y su bienestar psicológico, por lo que actualmente esta problemática ha pasado a ser un problema social y sanitario, que precisa de un estudio mayor para así desarrollar adecuados programas de intervención y apoyo.

Palabras clave: Carga, cuidador principal, envejecimiento y Enfermedad de Alzheimer.

the quality of life of the caregiver and their psychological well-being, which is why this problem has now become a social and health problem, which requires further study in order to develop appropriate programs of intervention and support.

Keywords: Charge, primary caregiver, aging and Alzheimer's disease

1. Introducción

En la actualidad se estima que hay 47 millones de personas con demencia en todo el mundo y esta cifra no hará más que aumentar ya que son muchas las investigaciones que prevén que en el 2050 habrá unos 132 millones de personas que padecerá algún tipo de demencia (de la Torre, 2017). Estas cifras se incrementarán cada año constituyendo un grave problema de salud pública en las sociedades envejecidas. Esta evolución está estrechamente relacionada con el aumento de la esperanza de vida y su efecto es amplio, ya que no solo repercute al paciente, sino que repercute directamente tanto a nivel familiar y social en relación a los cuidados que precisa la enfermedad en función del grado de dependencia asociado (Solé Resano, *at. al*, 2015). Una de las enfermedades que más cuidado y atención precisa son las demencias sobre todo en los estadios avanzados.

Entendemos la demencia como la pérdida de la función cognitiva, hasta el punto de interferir con la vida diaria de las personas que la padecen dentro del término demencia. Una de las demencias con mayor prevalencia es la Enfermedad Alzheimer (EA), en la cual se centra el presente estudio. Este subtipo de demencia la cual afecta al 60-80% de los casos (Lopera, 2016). Conceptualizamos la EA como una enfermedad irreversible y degenerativa del cerebro cuyo principal factor de riesgo conocido es la edad avanzada (Sádaba, Quetglas, & Escolar, 2016).

Un aspecto a tomar en consideración cuando hablamos de EA es el grado progresivo de dependencia derivada de la patología, la cual se traduce en la necesidad de cuidado casi continuo con todas las repercusiones que ello conlleva si este no se realiza de la forma y con la información adecuada. Se estima que la EA involucra de forma indirecta a 3,5 millones de personas que se encargan de cubrir esta necesidad de cuidado con las carga económica y psicológica que esta enfermedad genera (Cantarero Prieto, 2017). Por ello es necesario investigar y conocer cuáles son los factores que influyen en la presencia

de sobrecarga de los cuidadores, lo cual facilite la creación de estrategias de afrontamiento.

Los cuidadores son aquellas personas que contribuyen en las actividades de la vida diarias de personas que no pueden desempeñar estas funciones de forma autónoma, con especial atención a que las personas en situaciones de dependencia reciban los cuidados necesarios que aseguren una buena calidad de vida (Hurtado & Quintana, 2016).

El cuidado de una persona con demencia presenta un alto nivel de estrés debido a los problemas emocionales o conductuales asociados, ya que este debe introducir un gran número de cambios en su vida, tiene una mayor limitación social, sufre una alteración de la relación interpersonal con el enfermo y una disminución de la gratificación por parte del receptor de los cuidados (Cerquera & Galvis, 2014). Podemos diferenciar a los cuidadores en:

- Formales/Profesionales: personal remunerado de los organismos de atención domiciliaria, servicios diurnos / nocturnos y residenciales.
- Informales/No Profesionales: los cuales pueden ser familiares, amigos o allegados a la persona en situación de dependencia, que no reciben retribución económica por dicha actividad.

En la mayoría de los casos, estos cuidadores (formales e informales) pasan a ser enfermos potenciales debido al rol que desempeñan, por ello se precisa necesaria la información/formación al paciente, familia y cuidador tanto de estrategias de afrontamiento como de prevención, puesto que el tiempo de vida de un paciente con esta patología es de entre 5 y 10 años aproximadamente (Hurtado & Quintana, 2016).

El cuidado diario de un familiar enfermo de Alzheimer supone un estrés físico y emocional muy importante para el propio cuidador. Por lo que el World Alzheimer Report de 2016 señala la necesidad de revisar los sistemas de atención de la demencia en su tendencia a enfatizar el cuidado social, ya sea recibido por cuidadores formales (profesionales) o informales (familiares) ya que consideran preciso realizar un cambio hacia el cuidado centrado en la persona y a la mejora de las coberturas de los servicios básicos de salud para las personas con demencia lidiando, así como mucho de los problemas presentes en la actualidad.

Los cambios sociales ocurridos en las últimas décadas han ocasionado cambios en los modelos de cuidados, siendo cada vez más frecuente la necesidad de apoyos externos a la familia para poder ofrecer los cuidados necesarios que aseguren la calidad de vida no solo de la persona en situación de dependencia, sino de todo el entorno

familiar (Sánchez, Macías & Carvajal, 2017). Las investigaciones señalan que a medida que avanza la enfermedad son muchas las personas que optan por el medio residencial, por tanto, por cuidadores formales, pero pocas intervenciones valoran el efecto derivado de la intervención en esta figura tan importante. A continuación, se describen ambas figuras.

2. Cuidador formal

Según el IMSERSO (2007), el apoyo formal, hace referencia a la prestación de servicios comunitarios que tienen como objetivo facilitar temporalmente las funciones que desempeñan los cuidadores informales a diario. Este apoyo formal estaría formado por los llamados “servicios de respiro” (Centros de día, servicio de ayuda a domicilio, estancias temporales en residencia, etc.). Estas intervenciones, ofrecen a los mayores en primer lugar, unos servicios especializados que atiendan sus necesidades y, en segundo lugar, facilitan que los cuidadores formales tengan tiempo para descansar o para hacer otras tareas distintas de las de cuidador principal.

En cuanto a los cuidadores formales, se ha determinado que deben hacer frente a múltiples estresores de forma similar a los cuidadores informales, sin embargo, el rol específico de cuidar como ocupación retribuida y con horario, hace que la labor difiera de forma considerable de la realizada por los cuidadores informales. Aunque se considera que estos cuidadores están capacitados para el manejo de la enfermedad, también se exponen a una carga de estrés considerable que puede acarrear problemas tanto a nivel laboral como personal, generando repercusiones en su ajuste personal y por consiguiente afectando a la forma en que lleva a cabo el cuidado (Cerquera & Galvis, 2014).

Existen diversos estudios que han analizado las consecuencias que supone al cuidador formal desarrollar esta actividad en los distintos ámbitos de su vida. Los estudios indican la presencia de problemas psicopatológicos, principalmente ansiedad y depresión (Bell, Araki & Neumann, 2001; Moral, López & Pellicer, 2003), debido a que atender a una persona con demencia en todas sus necesidades puede resultar una tarea compleja y a tiempo completo. La mayoría de estas investigaciones centran su estudio en analizar las consecuencias que conlleva ser cuidador, refiriendo al estrés como una de las consecuencias más relevantes y presentes.

Un estudio llevado a cabo por Painepán y cols. (2012), indica los síntomas más frecuentes en los cuidadores formales: somatización, disfunción social, ansiedad y depresión. Estos autores entienden la sobrecarga del cuidador como *“la percepción de los cuidadores al*

experimentar el conflicto de roles posiblemente debido a su progresiva mayor implicación en la tarea de cuidado” o “cuando se dan cambios importantes en la vida de los cuidadores, a nivel personal, familiar, laboral y social, pudiendo aparecer problemas de salud como consecuencia del cuidado” (Painepán & Kühne, 2012). Y es que los cuidadores formales son un grupo de profesionales cuyo trabajo es de alto riesgo ya que tienen duras condiciones de trabajo, salarios bajos, numerosas guardias y turnos largos; pero pocas veces se evalúan las repercusiones a nivel personal derivadas de su profesión (Delgado et al., 2014).

Uno de los instrumentos validados y más utilizados para cuantificar la carga percibida es la Escala de Carga de Zarit (Zarit, Reeve & Bach-Peterson, 1980). La carga percibida es definida como la valoración o interpretación que hace el cuidador de los estresores derivados del cuidado (Aranda, Pando, Torres, Salazar & Aldrete, 2006).

Por lo tanto, los cuidadores formales, ejercen una profesión que favorece las condiciones para el desarrollo del estrés ocupacional y el desgaste profesional o burnout (Aranda Pando, Torres, Salazar & Aldrete, 2006).

3. Cuidador informal

La familia es la primera fuente de ayuda a las personas mayores con algún tipo de enfermedad neurodegenerativa, y en especial en la enfermedad de Alzheimer (EA) (Molina, Iáñez & Iáñez, 2005). Los encargados de los principales cuidados del paciente con EA, en su mayoría cuidadores informales en los primeros estadios de la enfermedad, están sometidos a una situación de estrés crónico con importantes repercusiones en su estado de salud física y emocional, en algunos casos y en comparación con la población normal presentan elevados índices de ira, sintomatología ansiosa y depresiva, menores niveles de bienestar subjetivo y autoeficacia, mayor probabilidad de sufrir alteraciones en su sistema cardiovascular e inmune; como consecuencia del impacto del estrés al que son sometidos diariamente (Fernández-Lansac & Crespo, 2011). Los altos niveles de estrés y las múltiples demandas resultantes pueden desencadenar la denominada carga subjetiva en el cuidador; la cual incluye problemas físicos, mentales, socioeconómicos, de uso del tiempo libre, calidad de sus relaciones sociales, y desajustes en su equilibrio emocional como muestran numerosos estudios (Espinoza & Jofre, 2012).

Así, durante los últimos años han proliferado las investigaciones relacionadas con estos cuidados, estimando que un 95% de las personas con demencia residen en sus casas en los primeros estadios de la enfermedad, por lo que el rol del cuidado recae en las familias, siendo

muchos los estudios que hablan del síndrome del cuidador como una realidad cada día más visible en España (Martínez, et al., 2015). Entendiendo por síndrome del cuidador un gran agotamiento físico y mental derivado del cuidado de personas dependientes (Ramos & Castillo, 2017). La labor principal de estos cuidadores informales contribuye al mantenimiento de las personas en su entorno social, disminuyendo la utilización de recursos formales y demorando o evitando el ingreso en instituciones.

Tan relevante es la figura del cuidador principal/ informal, que hay autores que afirman que el 70% de los casos suelen ejercer la pareja o los hijos (Garre-Olmo, et al., 2002; Badia, Lara & Roset, 2004). Además, la percepción de la carga varía en relación a variables socio-demográficas (edad, tener otras cargas familiares, vida laboral, etc), pero sobretodo esta percepción fluctúa en base a relación entre la carga física, la social y la psicológica (Burs & Rabins, 2000).

Turró et al. (2008) llevaron a cabo un estudio con 463 pacientes con una edad media de 75,2 años, siendo el 71,1% mujeres, evaluando con una batería de pruebas el nivel de carga de estos participantes. Concluyeron que las mujeres que ejercen de cuidadoras principales presentan una mayor carga percibida y que existe una estrecha relación entre la carga percibida y el deterioro cognitivo que padezca el enfermo, ya que a mayor gravedad mayor carga.

Existen otras investigaciones que han centrado su objeto de estudio en evaluar el papel que tiene el apoyo social ante la carga percibida por el cuidador. En una muestra de 37 mujeres y 9 hombres, (Molina, Iáñez & Iáñez, 2005) encontraron en los resultados que el apoyo social puede ser considerada como una de las variables moduladoras más importante para la familia cuidadora, debido a que es una fuente de ayuda para los cuidadores al momento de hacer frente a las situaciones que les que se caracterizan estas personas enfermas. Aquellos cuidadores que presentan mayor nivel de apoyo social tienen mayores posibilidades para evitar las consecuencias más severas del cuidado como, por ejemplo, los trastornos emocionales (Robinson-Whelen, Tada, MacCallum, McGuire & Kiecolt-Glaser, 2001) (Sitges & Bonete, 2014).

Un concepto íntimamente relacionado con el cuidador principal de un enfermo es la propia calidad de vida. Esta relación ha sido estudiada por Badia, Lara & Roset (2004), en un trabajo, a través de un estudio transversal con 219 sujetos afiliados a alguna de las asociaciones de enfermos de Alzheimer de España, en el que pretendían conocer cuál era el perfil del cuidador principal de estos enfermos. Los resultados indican que dicho perfil se asemeja en mayor medida a una mujer, de 60 años o más, se dedica a las tareas del hogar y tiene estudios primarios. Por otro lado, evidencian la vulnerabilidad de los cuidadores principales a desarrollar problemas psíquicos y físicos, lo

cual ha sido definido como el “síndrome del cuidador” (Thompson & Briggs, 2000).

4. Conclusiones

Como se ha descrito en la presente revisión teórica, debido al aumento de personas mayores, ha aumentado el número de personas que presentan una enfermedad neurodegenerativa, y en especial Enfermedad de Alzheimer, enfermedad que necesita de un cuidador principal en su día a día. Los cuidadores pueden ser formales e informales, siendo imprescindible para el enfermo este segundo tipo, ya que numerosas investigaciones apoyan que es este en el 70% de los casos el que se encarga del cuidado.

El grado de dependencia del paciente, la percepción del cuidador de los problemas, de la capacidad para afrontarlos, y la percepción subjetiva de autoeficacia o del respaldo social son determinantes fundamentales en la percepción de la carga (Donaldson, Tarrier & Burns, 1998). Es por ello que se hace imprescindible continuar investigando cuales son las variables mediadoras que permiten desarrollar un modelo global sobre los procesos que afectan a la carga de los cuidadores, y asimismo estrategias de intervención eficaz que ayuden a prevenirla o la reduzcan en la medida de lo posible. Por tanto, es imprescindible que los cuidadores tengan la opción de disponer de una red amplia de recursos sociosanitarios que les permita llevar el rol de cuidador de la mejor forma posible y con el mayor apoyo tanto formal como informal.

En conclusión, la presente revisión ha permitido conocer el perfil del cuidador principal del enfermo de Alzheimer, evidenciando los efectos que ello conlleva, como, por ejemplo, la disminución de la calidad de vida y diversos problemas de salud. Como se ha descrito previamente, esto genera un impacto negativo en la sociedad, ya que no se cuenta con numerosas ayudas. Es muy importante conocer dicho perfil y las repercusiones que esto genera en el propio cuidador para así poder diseñar intervenciones que tengan como objetivo el aumento y mejora de la calidad de vida relacionada con la salud y disminuir el “síndrome del cuidador”. Finalmente, resaltamos la necesidad de investigar en mayor medida el papel del cuidador principal para así determinar qué intervención ayudaría a disminuir o paliar dichos síntomas, así como las repercusiones que tiene en el cuidador formal, ya que al ser una actividad retribuida económicamente recibe escaso interés.

Referencias

- Aranda, C., Pando, M., Torres, T., Salazar, J. & Aldrete, G. (2006). Síndrome de burnout y manifestaciones clínicas en los médicos familiares que laboran en una institución de salud para los trabajadores del Estado. *Psicología y Salud*, 16, 15-22.
- Badia, X; Lara, N. & Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*; 34: 170-177.
- Bernal, J. G., & de la Fuente Anunciabay, R. (2017). Desarrollo humano en la vejez: un envejecimiento óptimo desde los cuatro componentes del ser humano. *International Journal of Developmental and Educational Psychology. Revista INFAD de Psicología.*, 7(1), 121-130.
- Burns, A. & Rabins, P. (2000). Career burden dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*; 15: S9-13.
- Cabaco, A. S., Luz, M., Rueda, A. V., & Calzada, A. C. (2017). Envejecimiento activo y reserva cognitiva: guía para la evaluación y la estimulación. *Studia Zamorensia*, (16), 195-204.
- Cantarero Prieto, D. (2017). Impacto económico del deterioro cognitivo y la demencia. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 58 (Extr. 1), 58-60.
- Cerquera Córdoba, A. M., & Galvis Aparicio, M. J. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento psicológico*, 12(1), 149-167.
- De la Torre, M. I. H. (2017). *Terapias no farmacológicas contra el Alzheimer*. Punto Rojo Libros.
- Delgado, E., Suarez, O., de Dios, R., Valdespino, I., Sousa, Y. y Braña, G. (2014). Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. *SEMERGEN-Medicina de Familia*, 40(2), 57-64. doi: 10.1016/j.semerg.2013.04.006
- Donaldson, C; Tarrrier, N. & Burns, A. (1998). Determinants of career stress in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 248-56.
- Fernández-Lansac, V., & Crespo, L. (2011). Resiliencia, personalidad resistente y crecimiento en cuidadores de personas con demencia en el entorno familiar: una revisión. *Clínica y Salud*, 22(1), 21-40.
- Garre-Olmo, J; López-Pousa, S; Vilalta-Franch, J; Turón-Estrada, A; Hernández-Ferrándiz, M; Lozano-Gallego M, et al. (2002). Carga del cuidador y síntomas depresivos en pacientes con enfermedad de Alzheimer. Evolución a los 12 meses. *Revista de Neurología*, 34: 601-607.
- Hurtado, A. M. A., & Quintana, A. S. R. (2016). Relación entre la calidad de vida en salud y la carga física en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. *Revista Colombiana de Salud Ocupacional*, 6(1), 18-23.

- Lopera, F. (2016). La enfermedad de Alzheimer familiar. *Desde la biblioteca*, (51), 63-73.
- Martínez, Á. M., Cardila, F., Martín, A. B. B., del Carmen Pérez-Fuentes, M., Jurado, M. D. M. M., & Linares, J. J. G. (2015). Instrumentos para la evaluación de la sobrecarga del cuidador familiar de personas con demencia. *EJIHPE: European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 5(2), 281-292.
- Molina, J; Iáñez, M.A. & Iáñez, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*, 15(1), 33-43.
- Painepán, B., & Kühne, W. (2012). Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Summa psicológica UST (En línea)*, 9(1), 5-14.
- Ramos, E. C., & Castillo, V. A. M. (2017). Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor. *Psicología y Salud*, 27(1), 53-59.
- Robinson-Whelen, S., Taday, J., MacCallum, R.C., McGuire, L. & Kiecolt-Glaser, J.K. (2001). Long-term caregiving: What happens when it ends? *Journal of Abnormal Psychology*, 10, 573-584.
- Sádaba, B., Quetglas, E. G., & Escolar, M. (2016). Donepezilo: una nueva opción en el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer. *Revista de Medicina de la Universidad de Navarra*, 42(2), 45.
- Sánchez, S. A., Macías, F. J. S., & Carvajal, I. A. (2017). El cuidado, una actividad de riesgo en tiempos de crisis: Una revisión de la investigación con cuidadoras españolas. *Psicoperspectivas*, 16(1), 42-54.
- Sitges, E. & Bonete, B. (2014). Desarrollo de un programa psicoeducativo en inteligencia emocional para cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *European Journal of Investigation in Health*, 4(3), 257-266.
- Solé Resano, C., Mercadal-Brotons, M., de Castro, M., & Asensio, F. M. (2015). Personas mayores con demencia institucionalizadas: efectos de la musicoterapia versus los talleres de reminiscencia-recreación. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 25-34. Doi: <http://dx.doi.org/10.17060/ijodaep.2015.n1.v2.59>
- Thompson, C. & Briggs, M. (2000). Support for carers of people with Alzheimer's type dementia. *Cochrane Database of Systematic Review*, (2):CD00454. Doi: 10.1002/14651858.CD000454
- Turró, O; Soler, O; Garre, J; López, S; Vilalta, J; Monserrat, S. (2008). Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 46 (10), 582-588.