

La asistencia de los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer

Biurrun Unzué, A.

Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Navarra (AFAN).

RESUMEN

La enfermedad de Alzheimer no sólo afecta a la persona que la padece sino que también repercute de forma muy importante en la familia. Son los familiares cuidadores los que, de forma mayoritaria, se hacen cargo de la atención de estos enfermos con una dedicación de 24 horas al día.

Dichos cuidadores pueden ser considerados elementos sanitarios de primer orden por su faceta de proveedores de atención y cuidado en las distintas áreas requeridas por la enfermedad. Pero también constituyen un grupo de riesgo sociosanitario, ya que el desarrollo de su labor asistencial conlleva importantes repercusiones en su salud biopsico-social.

Es necesario abordar, desde una completa perspectiva, la atención del colectivo de familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer, también llamados víctimas o pacientes ocultos.

En este artículo se realizan una serie de propuestas de intervención, dentro de un enfoque amplio y diversificado de atención sociosanitaria de dicho colectivo.

Palabras clave

Demencia. Enfermedad de Alzheimer. Intervención. Familiares cuidadores.

The family caregivers' help in Alzheimer's disease

SUMMARY

Alzheimer's disease not only affects the patient suffering from it but also has a significant effect on his/ her family. It is mostly the family caregivers who have a 24-hour period dedication looking after these patients.

These caregivers can be considered first order health care elements because of their facet as care and attention providers in the different areas required by the disease. However, they also are a socio-health care risk group because carrying out this assistance has an important impact on their biopsychosocial health.

Correspondencia: A. Biurrun Unzué. AFAN. Pintor Maeztu 2 Bajo. 31008 Pamplona.

Recibido el 13-9-00; aceptado el 16-4-01.

The care given by the family caregiver group, also called hidden patients or victims, must also be approached from a broad point of view.

In this article, a series of intervention proposals is presented within a broad and diversified approach to socio-health care for this group.

Key words

Dementia. Alzheimer's disease. Intervention. Family caregivers.

INTRODUCCIÓN

La demencia, incluyendo la enfermedad de Alzheimer, ha sido reconocida como uno de los principales problemas de salud pública de los países industrializados occidentales. En los últimos años estamos asistiendo a un importante incremento de su prevalencia y la previsión es que siga aumentando, en la medida en que dichas sociedades continúan su tendencia demográfica al envejecimiento.

La inexistencia de un tratamiento curativo, la incapacidad progresiva del enfermo y el consecuente incremento de los niveles de dependencia, junto con los datos epidemiológicos mencionados, hace que sea necesaria también la consideración de problema social. Es, por tanto, absolutamente necesaria la existencia de un espacio sociosanitario bien dotado y perfectamente coordinado capaz de abordar adecuadamente la dimensión y complejidad del problema.

Desde este enfoque sociosanitario se plantea como imprescindible contemplar la realidad actual del ámbito familiar: las llamadas víctimas o pacientes ocultos (*hidden patients*) (1). Es la familia la que de forma mayoritaria se hace cargo de la atención y cuidado de estos enfermos, entre el 80 y el 85 % de estos enfermos son atendidos por sus familiares en el domicilio (2-3). Estos cuidadores pueden ser considerados como elementos sanitarios de primer orden: son los encargados de proveer atención y cuidado en las distintas áreas necesarias: nutrición, higiene, eliminación, toma de medicación, cambios posturales, alteraciones cutáneas..., pero también son los principales y

más precoces identificadores de síntomas y problemas en el enfermo.

Asimismo, son los responsables más directos de los procesos de conservación y mantenimiento de los niveles funcionales del enfermo, facilitando la integración del mismo en su medio, estimulando funciones conservadas, creando ambientes seguros y adaptando las características del cuidado proporcionado a las necesidades crecientes de atención. Todo ello en un marco de afecto y cariño pero también de dedicación de las 24 horas al día, lo que conlleva una importantísima sobrecarga y esfuerzo por parte de la familia.

LA FAMILIA: EL PACIENTE OCULTO

Si bien no es el objetivo de este artículo profundizar en todos los niveles de repercusión que la demencia tiene en la familia, sí que consideramos necesario realizar una somera descripción de dicha repercusión como primer y obligatorio paso para comprender la necesidad ineludible de proveer una adecuada asistencia a estos familiares cuidadores.

Las actuales aproximaciones a los conceptos de salud/enfermedad son pluridimensionales, recogen los aspectos bio-psico-sociales. Desde esta óptica podemos constatar que los familiares cuidadores están afectados en las tres dimensiones:

– *Alteraciones físicas.* En estos cuidadores se observa un aumento en la vulnerabilidad a los problemas físicos (4-6), hallándose desde síntomas inespecíficos como la astenia y el malestar general, pasando por otros síntomas como alteraciones del sueño (hipersomnia diurna, insomnio, alteraciones del ciclo sueño-vigilia), cefaleas, diabetes, úlcera gastroduodenal, anemia y alteraciones osteomusculares (tendinitis, dolor articular, cervialgias, dorsalgias, lumbalgias). Incluso algunos estudios han observado en estos cuidadores descensos en la respuesta inmune, lo que les puede hacer más vulnerables a los procesos infecciosos (7-8).

– *Alteraciones psicológicas.* Son numerosos los estudios que constatan niveles altos de ansiedad y depresión en los familiares cuidadores (9-12).

En la práctica clínica y el contacto diario con dicho colectivo observamos con mucha frecuencia sintomatología en la esfera psicológica, en muchos casos a un nivel subclínico pero que reduce de forma sustancial la calidad de vida de estas personas: hiperfocalización de la atención y los intereses personales en el enfermo, vivencia intensa de presión del tiempo, baja autoestima que en muchos casos lleva a una distorsión del propio sentido de la identidad personal, sentimientos de culpabilidad por no atender o no poder atender convenientemente al familiar, irritabilidad, preocupación y temor a heredar la devastadora enfermedad que ellos conocen tan bien, reacciones de duelo ante las constantes pérdidas que supone el proceso de

la enfermedad (pérdida de las características premórbidas del familiar, pérdida de la posibilidad de comunicación, pérdida del rol dentro de la familia, pérdida de reconocimiento cuando el enfermo ya no sabe quién es su cuidador... y finalmente la pérdida definitiva: fallecimiento).

– *Alteraciones sociales.* Los familiares cuidadores sufren mayor aislamiento social, menor disponibilidad de tiempo libre, importante reducción de las aficiones, falta de tiempo para ellos mismos (13, 14), deterioro del nivel de intimidad, disminución de la gratificación por parte del receptor de cuidados (15, 16).

Por otro lado, son frecuentes los problemas en el ámbito laboral. Los cuidadores que trabajan fuera de casa suelen experimentar un conflicto entre las tareas de cuidado y las obligaciones laborales con consecuencias como falta de puntualidad, absentismo y dificultades de concentración, que pueden ocasionar incrementos en la siniestralidad, conflictos laborales e incluso la pérdida del trabajo. En otros casos, las dificultades en compatibilizar trabajo y cuidado del enfermo llevan al abandono del puesto de trabajo, lo que genera, entre otros, un problema económico. Se produce un descenso en los ingresos a la vez que un aumento de los gastos asociados a la enfermedad.

Se han realizado estimaciones de lo que cuesta en nuestro país la atención de un paciente y se barajan cifras que oscilan entre 2 y 2,5 millones al año, de los cuales entre 0,5 y 1 millón se destinaría a medicamentos y entre 1 y 2 millones a asistencia (3).

El 30% de las familias autofinancian el importe de la asistencia personal de estos enfermos y un 28% de las mujeres de estos pacientes se ven obligadas a abandonar sus trabajos remunerados (17).

LA NECESIDAD DE ATENDER AL FAMILIAR CUIDADOR

Hemos analizado en el apartado anterior las serias alteraciones en la salud bio-psico-social que padecen los familiares cuidadores de enfermos con demencia, por lo tanto se trata de un colectivo de riesgo que debe ser atendido desde los dispositivos sociosanitarios.

De esta atención y cuidado va a depender, en gran medida, la continuidad de dicho colectivo como proveedor, a su vez, de atención y cuidado de sus familiares demenciados, con todo lo que ello significa: descarga en la utilización general de recursos sanitarios, prevención de morbilidad por complicaciones, mantenimiento de los puntos de referencia cognitivos y emocionales del enfermo, mantenimiento de su nivel de autonomía, integración en su entorno, etc.

Por otro lado, y desde un punto de vista de gestión y planificación asistencial, la institucionalización en centros especializados de estos enfermos multiplica de una forma muy importante los gastos asociados. Así las administraciones públicas fomentan el retraso de dicha instituciona-

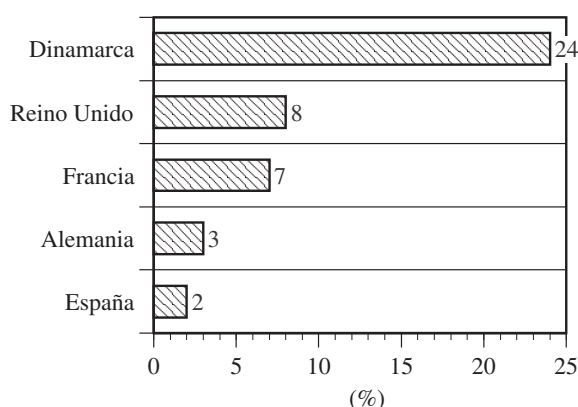


Figura 1. Ayuda domiciliaria (por cada 100 mayores de 65 años).

lización como un manera de reducir costes. Sin embargo, dicha apuesta debe ir unida a medidas operativas y eficaces de ayuda a las familias para que puedan seguir haciéndose cargo de los enfermos en sus domicilios. Es necesario tener presente que existe una relación significativa entre la calidad de los servicios de apoyo y el tiempo que transcurre desde el diagnóstico de la enfermedad hasta la institucionalización del enfermo (18).

Por todo ello es absolutamente necesario desarrollar una serie de medidas y recursos dirigidos a la atención y asistencia del familiar cuidador.

– En primer lugar, es muy importante que los familiares puedan contar con una red amplia y diversificada de recursos sanitarios y sociosanitarios que les permita, mientras sea posible, atender al enfermo en su casa: *atención y seguimiento sin excesivas demoras desde atención especializada* (son frecuentes las extensas listas de espera que postergan de forma notable no sólo la primera visita, clave en el diagnóstico precoz, sino que también espacian excesivamente las revisiones de los enfermos), *atención, supervisión y seguimiento sanitario domiciliario desde atención primaria* (los familiares deben sentirse respaldados y ayudados a la hora de cuidar a su familiar enfermo con una adecuada atención y seguimiento por parte de los equipos de los centros de salud), *servicio de ayuda a domicilio* (que les proporcione aquella ayuda que vayan necesitando conforme la enfermedad vaya avanzando), *centros de día* (se trata de un recurso muy interesante para las primeras etapas de la enfermedad, tanto para el enfermo con el que se desarrollan completas programaciones de psicoestimulación, como para la familia, que puede normalizar bastante su vida con la tranquilidad de que su familiar está bien atendido), *estancias temporales* (que permitan la posibilidad de realizar un ingreso ante una enfermedad o intervención quirúrgica del cuidador principal o para proporcionar descanso y alivio a la familia). Y también *plazas residenciales* para cuando la familia no puede seguir atendiendo al enfermo en el domicilio.

En un reciente informe presentado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (19) sobre la situación de los

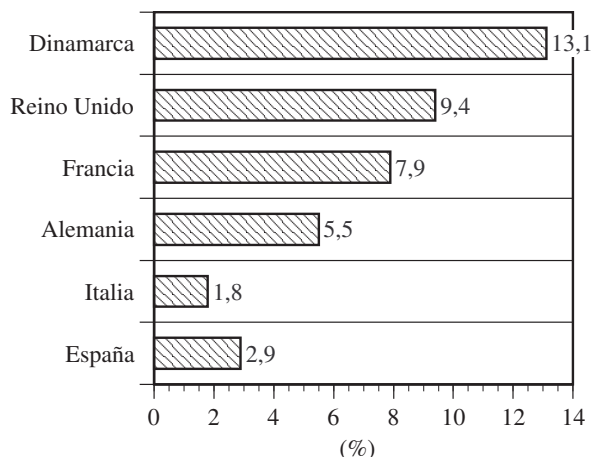


Figura 2. Plazas residenciales (por cada 100 mayores de 65 años).

mayores en España y sus necesidades para el futuro, se pone de manifiesto la deficitaria situación en cuanto a recursos sociosanitarios de nuestro país en relación a otros países europeos (Figs. 1 y 2).

Dicho informe reconoce la necesidad de crear una serie de servicios y prestaciones dirigidos al colectivo de personas de edad avanzada que no pueden valerse por sí mismos y se realiza una propuesta para ampliar la cobertura actual y acercarse más a las necesidades de dicho colectivo. (Fig. 3).

PROGRAMAS MODULARES DE GRUPOS DE APOYO PARA FAMILIARES CUIDADORES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER

Así como es muy importante la existencia de recursos externos, también puede considerarse fundamental la existencia de recursos destinados directamente al familiar cuidador.

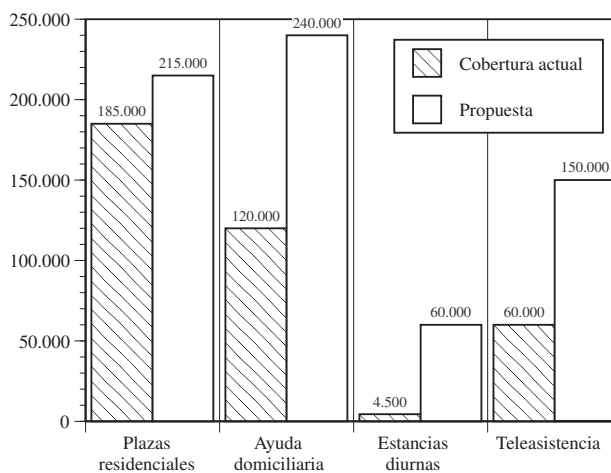


Figura 3. Cobertura de servicios sociales sobre población mayor de 65 años.

Uno de los recursos sociosanitarios que han tenido un mayor desarrollo a nivel internacional han sido los grupos de apoyo para familiares de enfermos de Alzheimer. Varios estudios (20-23) avalan la importancia de dichos grupos como pieza fundamental de soporte para que puedan seguir desempeñando, en las mejores condiciones posibles, su dura y cotidiana labor.

Dentro de estos grupos de apoyo existen numerosas diferencias según su duración y el objetivo que persigan, de esta forma existen grupos de duración limitada dirigidos a aportar información sobre la enfermedad, grupos de apoyo emocional, grupos de entrenamiento en técnicas cognitivo-conductuales (p. ej. resolución de problemas, manejo del estrés, etc.). Hoy en día, la modalidad de actuación que se va imponiendo son los llamados *programas modulares* que combinan varios de los procedimientos señalados (24).

En la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Navarra (AFAN) se desarrolla un Programa de Grupos de Apoyo por cuya definición y objetivos se sitúan dentro de los citados programas modulares. Contamos con un total de trece grupos de apoyo localizados en Pamplona (seis) y en diferentes localidades de la geografía navarra (siete).

Se denominan modulares porque van a incidir sobre diferentes módulos o aspectos fundamentales de la enfermedad.

Información

Tras el diagnóstico emitido por el especialista, la familia se enfrenta a su propia necesidad de conocer qué es la enfermedad: cuáles son sus síntomas, su evolución, cómo enfrentarse a ella, etc. Este es un módulo que se trabaja de forma intensa en los grupos, un objetivo específico de dicho módulo es proporcionar información que evite falsas creencias e interpretaciones erróneas sobre el comportamiento de los enfermos, que en la mayor parte de los casos llevan a un inadecuado manejo de la situación y a un aumento del estrés y de la sensación de sobrecarga por parte del cuidador. Por ejemplo, es muy habitual que los cuidadores cuyo familiar está en la fase inicial, interpreten los síntomas de forma errónea, así es frecuente que piensen que «lo hace para fastidiar», «porque es un cabezón», «porque quiere», o que no hace las cosas «por falta de voluntad», «porque se ha vuelto vago».

Por otro lado, y siguiendo con este módulo de información, es muy importante que los familiares tengan una visión de conjunto sobre la enfermedad. Se trata de una enfermedad progresiva y por tanto cambiante, esto es un factor de estrés añadido, ya que tienen que estar continuamente readaptándose. Por todo ello, es esencial que el cuidador conozca bien cuál puede ser la evolución de la enfermedad, como una forma de estar me-

jor capacitado para cuando se vayan presentando los síntomas.

Asimismo, en los grupos se aporta información sobre los recursos sociales y sanitarios existentes en nuestra comunidad, así como sobre los recursos y ayudas técnicas disponibles que pueden facilitar la labor de atención y cuidado del enfermo.

Aprendizaje de habilidades de cuidado y autocuidado

Habilidades de cuidado del enfermo

Además de la información, los familiares necesitan conocer cómo responder mejor ante las distintas situaciones que la propia enfermedad va generando y cómo ir resolviendo los problemas que van surgiendo.

Dentro de este módulo en los grupos se trabajan distintos aspectos:

- Estrategias de comunicación con el enfermo.
- Pautas para el manejo de síntomas asociados con la enfermedad, como son las alteraciones conductuales (deambulación, agresividad, reacciones catastróficas, alucinaciones, delirios...).
- Estrategias para la resolución de problemas: higiene personal, evitar que se quiten los pañales, evitar los atropellamientos, etc.

Habilidades relacionadas con el autocuidado

Se abordan distintos aspectos.

– La necesidad de mantener hábitos saludables: eliminación/reducción de consumo de sustancias tóxicas (tabaco, alcohol, medicación psicotrópica, etc.), mantenimiento de adecuados niveles de descanso diario, ejercicio físico, etc. Para facilitar que el cuidador pueda realmente dedicar tiempo a alguna de las mencionadas conductas saludables podemos contar con otro de los Servicios de la Asociación: el Programa de Voluntariado. De esta forma el familiar cuidador puede salir a caminar o a realizar cualquier otra actividad física, mientras se queda el/la voluntario/a con el enfermo.

– La necesidad de dedicar tiempo para sí mismos, tiempos de respiro. Es frecuente que al principio el cuidador no dedique ningún tiempo a sí mismo, y cuando lo haga se sienta culpable. Es fundamental que poco a poco vaya aprendiendo a disfrutar de ese tiempo por dos motivos, para poder mantener su propia salud y bienestar, pero también para poder garantizar la continuidad de los cuidados de su familiar. En este punto volvemos a hacer referencia al Programa de Voluntariado, que como estamos viendo es una pieza muy importante a la hora de hacer operativa esa dedicación de tiempo a sí mismos. De esta forma el cuidador puede salir varios ratos a la semana mientras el/la voluntario/a atiende al enfermo, pudiendo

do realizar distintas actividades que de otra forma no sería posible.

- La importancia de delegar funciones (en familiares, amigos, instituciones) o de pedir ayuda de una forma asertiva y eficaz.

- La importancia de hacer uso de los servicios existentes (centro de día, servicio de ayuda a domicilio...).

Dentro de este proceso que el familiar irá desarrollando es fundamental que se realice un cambio en la esfera de las actitudes, para que dicho cambio se vaya produciendo el sistema más adecuado es el trabajo grupal. El grupo aporta diferentes modelos de afrontamiento que posibilita el cuestionamiento de fórmulas personales poco adecuadas y facilita la experimentación de nuevas soluciones. Así mismo, se refuerzan los cambios encaminados a lograr una mejor adaptación a la situación vivida.

Apoyo emocional

Es un aspecto básico de los grupos de apoyo para familiares, ya que les permite identificarse con otros compañeros que experimentan la misma realidad. Por otro lado, se produce un fuerte sentimiento de pertenencia grupal y un gran sentido de solidaridad, el grupo se convierte en el marco donde se comparten los problemas y las dificultades.

Se sienten comprendidos, apoyados y reforzados por prestar más atención a ellos mismos.

Desde un punto de vista emocional también se trabaja en la elaboración de sentimientos. Es una enfermedad larga y dura que despierta numerosos sentimientos: tristeza, preocupación, soledad, irritabilidad, vergüenza, culpa, impotencia... Este tipo de sentimientos deben ser reconocidos, expresados, elaborados y canalizados adecuadamente para reducir el riesgo de que provoquen síntomas psicológicos o psicosomáticos.

De esta forma han quedado descritos los grupos de apoyo para familiares, también la Asociación cuenta con otro servicio dirigido al cuidado del cuidador y que complementa a los grupos, se trata del Servicio de Atención Psicológica Individualizada. Dicho Servicio permite:

- Ofrecer un tratamiento profesional en un momento puntual de crisis personal.

- Realizar intervenciones terapéuticas en el ámbito individual y/o familiar (terapia familiar, intervenciones de mediación...).

- Abordar ciertos temas que a veces son vividos como especialmente delicados y para los que el familiar demanda un espacio más privado que el grupo.

- Ofrecer un servicio de asesoramiento sobre temas diversos relacionados con la enfermedad y sus implicaciones en las diferentes áreas mencionadas.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

La demencia constituye en las sociedades desarrolladas un problema sanitario y social de primera magnitud, su impacto va más allá de la persona que la padece, ya que repercute de forma muy importante en la familia, que de forma mayoritaria se hace cargo de estos enfermos.

La repercusión en la salud bio-psico-social del colectivo de familiares cuidadores es tan notable que constituye un grupo de riesgo que hay que atender y cuidar. Existen varias razones para ello, para que puedan disfrutar de niveles de calidad de vida aceptables, pero también para que puedan continuar con su labor de proveedores de atención y cuidado de sus familiares. De esta forma el enfermo puede permanecer en su entorno habitual manteniendo sus referentes cognitivos y emocionales. También deben ser consideradas las razones económicas, al retrasar o evitar la institucionalización se reducen de forma notable los enormes gastos generados.

La adecuada atención y asistencia tanto del enfermo como de los familiares cuidadores requiere un concepto de actuación global y coordinada en distintos niveles: atención primaria, atención especializada y servicios sociales. Es en este necesario modelo sociosanitario interdisciplinar donde la familia debe ser considerada como parte integrante del un continuo asistencial, en su papel de proveedora de atención y cuidado, pero también como destino de atención y asistencia: desarrollando programas de apoyo al cuidador mediante ayudas domiciliarias, ofertando dispositivos sociosanitarios intermedios como servicios de respiro temporal o centros de día, incrementando el número de plazas residenciales, potenciando la realización de programas de información, formación y apoyo psicológico, promoviendo ayudas económicas (compensaciones económicas directas o indirectas cuando la actividad laboral se reduce o se abandona a consecuencia de la situación de cuidado, exenciones o ventajas fiscales, ayudas para adaptación de la vivienda o para la compra o alquiler de ayudas técnicas como sillas de ruedas, andadores, etc.).

BIBLIOGRAFÍA

1. Fenger A, Goodrich N. Wives of elderly disabled men: the hidden patient. *Gerontologist* 1979;18:175-83.
2. Brody S, Ruolxhock S, Masciocchi C. The family caring unit: a major consideration in the long-term support system. *Gerontologist* 1978;18:556-61.
3. Cacabelos R, Caamaño J, Álvarez X, Fernández L, Franco A. Enfermedad de Alzheimer. Bases moleculares, criterios diagnósticos y novedades terapéuticas. *Jano* 1994;39-46.
4. Baumgarten M. The health of persons giving care to the demented elderly: a review of the literature. *J Clin Epidemiol* 1989;42:1137-48.
5. Grafström M, Fratiglioni L, Sandman PO, Winblad B. Health and social consequences of demented and non-demented elderly. A population based study. *J Clin Epidemiol* 1992;45:861-70.
6. Pruchno RA, Potashnik SL. Caregiving spouses: physical and mental health in perspective. *J Am Geriatr Soc* 1989;37:697-705.

7. Kiecolt-Glaser JK, Glaser R, Gravenstein S, Malarkey WB, Sheridan J. Chronic stress alters the immune response to influenza virus vaccine in older adults. *Proc Natl Acad Sci USA* 1996;93:3043-7.
8. Vedhara K, Cox NK, Wilcock GK, Perks P, Hunt M, Anderson S, Lightman SL, Shanks NM. Chronic stress in elderly carers of dementia patients and antibody response to influenza vaccination. *Lancet* 1999; 353:627-31.
9. Morris RG, Morris LW, Britton PG. Factors affecting the emotional well-being of the caregivers of dementia sufferers. *Br J Psychiatry* 1988;153: 147-56.
10. Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist* 1995;35:771-91.
11. Coope B, Ballard C, Saad K, Patel A. The prevalence of depression in the carers of dementia sufferers. *Int J Geriatr Psychiatry* 1995;10:237-42.
12. Izal M, Montorio I. Evaluación del medio y del cuidador del demente. En: Del Ser T, Peña, J, eds. *Evaluación neuropsicológica y funcional en la demencia*. Barcelona: JR Prous; 1994. p. 201-22.
13. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist* 1980;20:649-55.
14. Grafström M, Winblad B. Family burden in the care of the demented and nondemented elderly: a longitudinal study. *Alzh Dis Ass Dis* 1995; 9:78-86.
15. Livingston G, Manela M, Katona C. Depression and other psychiatric morbidity in carers of elderly people living at home. *BMJ* 1996;312: 153-6.
16. Coon DW, Edgerly ES. The personal and social consequences of Alzheimer's disease. *Genet Test* 1999;3:29-36.
17. Cacabelos R. Desafío biomédico y sociosanitario de la Enfermedad de Alzheimer. *Jano* 1989;3:7-18.
18. Newens AJ, Forster D, Kay DW. Dependency and community care in presenile Alzheimer's disease. *Br Psychiatry* 1995;166:777-82.
19. Sesenta y más. Publicación del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales 2000;178:46-51.
20. Haley W, Brown L, Levine E. Experimental evaluation of effectiveness of group intervention for dementia caregivers. *Gerontologist* 1987;27: 376-82.
21. Toseland RW, Fossiter CM. Group intervention to support family caregivers: a review and analysis. *Gerontologist* 1989;29:438-48.
22. Whitlatch CJ, Zarit SH, Von Eye A. Efficacy of interventions with caregivers: A reanalysis. *Gerontologist* 1991;31:9-14.
23. Hosaka T, Sugiyama Y. A structured intervention for family caregivers of dementia patients: a pilot study. *Tokai J Clin Med* 1999;24:35-9.
24. Montorio I, Díaz P, Fernández de Tróconiz MI. Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1995;30:157-68.