



UNIVERSIDAD DE BELGRANO

Las tesis de Belgrano

Facultad de Humanidades
Carrera Licenciatura en Psicología

El Burnout en cuidadores primarios de
pacientes con demencia tipo Alzheimer

N° 663

Vila Atenas

Tutora: Mercedes Mazzula

Departamento de Investigaciones
Febrero de 2015

Universidad de Belgrano
Zabala 1837 (C1426DQ6)
Ciudad Autónoma de Buenos Aires - Argentina
Tel.: 011-4788-5400 int. 2533
e-mail: invest@ub.edu.ar
url: <http://www.ub.edu.ar/investigaciones>

Índice

Resumen	5
Introducción	6
<i>Relevancia y justificación</i>	7
<i>Objetivos</i>	8
<i>Estado del arte</i>	8
<i>Metodología</i>	9
Capítulo 1: La enfermedad de Alzheimer	10
1.1 <i>Etiología y factores de riesgo</i>	10
1.2 <i>Incremento de la enfermedad de Alzheimer</i>	12
1.3 <i>Estado actual de la enfermedad y sus etapas de desarrollo</i>	13
Capítulo 2: El Alzheimer y sus consecuencias	16
2.1 <i>La distribución del cuidado</i>	16
2.2 <i>Los cambios en el sistema familiar</i>	17
2.3 <i>Impacto económico</i>	19
Capítulo 3: El Burnout y los cuidadores	21
3.1 <i>Repercusión del Burnout del cuidador primordial en el paciente con Alzheimer</i>	24
3.2 <i>Contener al cuidador</i>	27
Conclusiones finales	28
Bibliografía	30

Resumen

La enfermedad de Alzheimer (EA) es la causa más común de demencia en la población anciana. Durante las últimas décadas, junto al incremento de la expectativa de vida, también han aumentado las posibilidades de padecer este trastorno. La presente tesina explora la incidencia del Burnout (*“estar quemado”*), en cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer y a su vez explora las consecuencias que la enfermedad provoca en el sistema familiar. El síndrome de Burnout tiene la particularidad de generar múltiples repercusiones en el cuidado del enfermo, provocando quiebres en la armonía de las personas involucradas en el sistema familiar. Se concluye lo imprescindible que resulta conocer cuales son las necesidades de los cuidadores de los pacientes con EA, y a partir de ello, generar estrategias como profesionales para intervenir en proyectos y actividades que ayuden promover el cuidado de la salud para saber con certeza cual es el mejor camino para contener al cuidador y mejorar su calidad de vida.



Introducción

La enfermedad de Alzheimer (EA), es la causa más común de demencia en la población anciana, representando un 50 al 60 % de las demencias (Rocha Mercado y Aguilar Benavides, 2009). Se calcula que en el mundo hay 22 millones de personas que la sufren y en 3 décadas existirá el doble. Según la Asociación de Alzheimer internacional, la enfermedad puede comenzar a una edad temprana como los 50 años (Rocha Mercado y Aguilar Benavides, 2009).

Las investigaciones acerca de esta enfermedad, se remiten al descubrimiento de Alois Alzheimer, un psiquiatra anatomopatólogo alemán, quien publicó el estudio clínico y anatómico del caso de una paciente de 51 años de edad, que falleció tras haber presentado durante cuatro años y seis meses la evolución de un importante cuadro de demencia con una grave desorientación y alucinaciones (Peña Casanova, 1999). Posteriormente, en el año 1910, en su manual de psiquiatría, Emil Kraepelin denominó “enfermedad de Alzheimer” a la demencia presenil degenerativa. Con este calificativo de presenil Kraepelin restringía la enfermedad a los casos que se inician antes de los 65 años de edad (Peña Casanova, 1999).

A partir de estos primeros descubrimientos, a medida que los avances científicos y la experiencia clínica se fueron desarrollando, los profesionales de la salud lograron un consenso a la hora de diagnosticar esta enfermedad y según el DSM IV, debemos contar con los siguientes criterios para diagnosticar la EA:

- A. La enfermedad de Alzheimer está caracterizada por un declinar progresivo (hasta su pérdida completa) de múltiples funciones cognitivas incluidas dos de las siguientes:
 - 1. Alteración de memoria (aprender nueva información y evocar la ya aprendida).
 - 2. Una o más de las siguientes alteraciones cognitivas: Afasia, Apraxia, Agnosia, Alteración de las funciones ejecutivas.
- B. Las alteraciones previas representan un deterioro con respecto a las capacidades previas del paciente, y producen dificultades significativas en las funciones ocupacional y social.
- C. La evolución se caracteriza por instauración gradual y deterioro cognitivo continuo.
- D. Las alteraciones expresadas en A.1 y A.2 no se deben a lo siguiente:
 - 1. Otros trastornos del sistema nervioso central que puedan ocasionar deterioro progresivo de la memoria y de otras funciones cognitivas (por ej. enfermedad cerebrovascular, enfermedad de Parkinson, enfermedad de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia de presión normal, tumor cerebral).
 - 2. Trastornos sistémicos que pueden ocasionar demencia (por ej. hipotiroidismo, deficiencia de vitamina B12, ácido fólico, niacina, hipercalcemia, neurosífilis, SIDA)
 - 3. Intoxicaciones
 - 4. Las alteraciones no ocurren únicamente durante un síndrome confusional agudo.
 - 5. El trastorno no es atribuible a una alteración psiquiátrica que pudiera justificar las manifestaciones, como por ejemplo una depresión mayor o una esquizofrenia.

La frecuencia de la enfermedad aumenta con cada decenio de la vida adulta y llega al 20 a 40% de la población a los 85 años (Bird y Miller, 2006).

A medida que la EA se va desarrollando, y alcanza síntomas e impedimentos propios de la enfermedad, el enfermo necesita de manera imprescindible una serie de cuidados especiales que en la mayoría de los casos son los familiares cercanos quienes se ofrecen como cuidadores primarios.

En esta revisión bibliográfica se considerará el término cuidador, como aquella persona que realiza el cuidado no remunerado proporcionado por la familia, los amigos, los vecinos o parientes (García Calvente, Mateo Rodríguez y Maroto Navarro, 2004).

Este tipo de cuidados es lo que se conoce como el «apoyo informal», para diferenciarlo del apoyo formal que se lleva a cabo a través de los servicios de ayuda a domicilio por personal especializado de las instituciones de salud (Perdomo y Llibre Rodríguez, 2010).

La familia del anciano, particularmente los hijos y cónyuges, proveen asistencia tanto en ocasiones del diario vivir como en momentos de crisis; ésta brinda apoyo de tipo afectivo, social, funcional, económico o material (Lavoz, Mendez Villaroel, Jaque y Rivera Caamaño, 2009).

Los cuidadores principales de los adultos mayores con EA sufren cambios en sus relaciones familiares (al asumir nuevas tareas en el hogar), en su trabajo (por el abandono de los mismos por muchos de ellos), en su situación económica (por el aumento de los gastos que origina cuidar a un paciente con esta entidad nosológica), en el uso de su tiempo libre (al disminuir el tiempo a dedicar a los amigos, la propia familia y a el o ella en particular) y en su salud (por las alteraciones en el patrón del sueño, la depresión, la ansiedad y la tristeza que origina el cuidado) (Perdomo y Llibre Rodríguez, 2010).

Tras estas complejas modificaciones que irrumpen en la vida de los familiares cercanos a la persona que posee la EA, la reestructuración implica muchas veces un impacto negativo en la salud mental y física de los cuidadores. El estrés crónico, asociado con la carga de cuidar a alguien con demencia, hace que los cuidadores tengan una tendencia al agotamiento (Valente, Truzzi, Ulstein, Engelhardt, Laks y Engeda, 2012). Por eso es importante investigar sobre el concepto de "Burnout" y conocer como incide en los cuidadores informales de pacientes con EA. Por otro lado, este síndrome tiene la particularidad de generar múltiples repercusiones en el cuidado del enfermo, provocando quiebres en la armonía de las personas involucradas en el sistema familiar.

El término Burnout se empezó a utilizar a partir de 1977 (Martinez Pérez, 2010). Maslach, lo define como "un síndrome psicológico de agotamiento emocional, despersonalización y reducida realización personal que puede ocurrir en individuos normales que trabajan con personas de alguna manera. (Salanova y Llorens, 2008). El agotamiento emocional se refiere a los sentimientos de no poder dar más de sí a nivel emocional y a una disminución de los propios recursos emocionales. La despersonalización se refiere a una respuesta de distancia negativa, sentimientos y conductas cínicas respecto a otras personas, que son normalmente los usuarios del servicio o del cuidado. (Salanova y Llorens, 2008). La reducida realización personal se refiere a la disminución en los propios sentimientos de competencia y logro en el trabajo" (Salanova y Llorens, 2008).

A medida que la demencia va progresando, el enfermo se vuelve más inseguro de lo que le rodea y que los demás quieren de él, muchos pacientes se refugian en las personas que transmiten mejor el sentimiento de seguridad (Perdomo, Llibre Rodríguez, 2010). Por lo tanto después de una lesión cerebral es necesario intervenir en la familia de la persona afectada, especialmente en aquella que ha asumido directa o indirectamente el rol de cuidador, a fin de reducir los efectos adversos que sobre sí mismo puede generar el cuidado o la dependencia de un otro, y sobre el paciente, ya que la sensación de carga no sólo afecta al cuidador, sino también al receptor de cuidados, y esto impide que haya mejoría en los síntomas que presenta o una parcial estabilización (Zambrano Cruz y Ceballos Cardona, 2007).

Relevancia y justificación

Hoy la enfermedad de Alzheimer es la demencia más común en Occidente, representando más de la mitad del total de las demencias. En Argentina (2010) casi 3000 personas tienen 100 años o más y representan un 56% más que en el año 2001. Con esto se explica el crecimiento de la demencia en la actualidad (Bagnati, Allegri, Kremer y Taragano, 2010).

La enfermedad de Alzheimer no solo afecta a la persona que la padece, sino que también repercute de manera 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 (Pérez Perdomo y Llibre Rodríguez, 2010). La enfermedad de Alzheimer no es curable y por ello no existe ningún fármaco totalmente eficaz (Miller y Bird, 2010). La escasez de ayudas económicas, materiales y humanas dirigidas a apoyar y facilitar el trabajo con estas personas y la falta de conocimiento y conciencia social acerca de la enfermedad de Alzheimer y las demencias, dificulta la tarea de cuidado asumida por los familiares, que se sienten solos en su cometido, carentes de apoyo, inseguros en su labor por falta de formación y conocimiento acerca de la enfermedad, incomprendidos por el entorno próximo y mostrando síntomas de agotamiento emocional, estrés (Garro Gil, 2011).

Cuidar de un familiar mayor dependiente en el propio hogar supone una situación de estrés que incrementa el riesgo de padecer importantes alteraciones emocionales y problemas físicos. Los cuidadores se verían muy beneficiados por programas de intervención dirigidos a enseñarles a manejar la situación de estrés con la que han de enfrentarse al asumir ese papel. Sin embargo, hasta la fecha se han desarrollado pocas acciones en esta dirección y en la mayoría de los casos no se ha valorado de manera fehaciente la eficacia de las propuestas (Lopez Martinez, 2005).

Aunque los primeros estudios de Burnout involucraron trabajadores de los servicios relacionados con las ocupaciones sociales y de salud, hay pocos estudios sobre Burnout en los cuidadores familiares de los pacientes con demencia (Truzzi, Valente, Ulstein, Engelhardt, Laks y Engeda, 2012). Existe una necesidad urgente de investigaciones dirigidas a estimar la prevalencia e incidencia de la enfermedad, conocer sus factores de riesgo, así como cuantificar el impacto en la familia y en la sociedad, lo que permitiría trazar estrategias dirigidas a esta población y su familia (Libre Rodríguez y Guerra Hernández, 2002).

Objetivos

General

Explorar la incidencia del Burnout en cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer

Específicos

Describir las características de la enfermedad de Alzheimer.

Explorar las consecuencias que la enfermedad de Alzheimer provoca en el sistema familiar.

Explorar la incidencia del Burnout en los cuidadores primarios del paciente con Alzheimer.

Estado del arte

Con el fin de clarificar la información obtenida a partir de determinadas investigaciones acerca del Burnout en cuidadores de pacientes con EA, se han seleccionado revisiones bibliográficas que permiten conocer el estado actual del concepto de Burnout y plasmar los resultados más relevantes sobre las vivencias del cuidador principal, para poder enmarcar el contexto de nuestro trabajo. Se utilizaron revisiones bibliográficas y un libro destinado a los familiares de pacientes con demencia.

En el año 2008, Llorens y Salanova publicaron una actualización acerca del concepto del Burnout y afirman que el desarrollo de este término ha sido posible gracias, entre otros aspectos, al desarrollo de instrumentos de diagnóstico fiable y válido. La investigación sobre Burnout ha señalado que existe un lenguaje común (en términos de medida) que viene del Maslach Burnout Inventory (MBI) que ha sido (y es) la medida dominante del Burnout.

Realmente, es a partir de la publicación en el año 1981 del Maslach Burnout Inventory (MBI) por Maslach y Jackson cuando se establecen unos criterios de medida y evaluación del Burnout, y se extiende el uso de un instrumento de medida estandarizado (Llorens y Salanova, 2008)

Gracias a este instrumento de medición consensuado entre los investigadores y profesionales, se ha permitido el avance en cuestiones relacionadas al "cuidado del cuidador". Hoy en día, como se mencionó anteriormente, comienza a pensarse el concepto de Burnout de una manera más abarcativa y se aplica en ámbitos que no solo se dedican al trabajo remunerado, sino a las actividades en sí (Llorens y Salanova, 2008).

La carga de los cuidadores de pacientes con EA es un aspecto relevante que se ha estudiado ampliamente debido a las consecuencias negativas que provoca (Vargas Mendoza, Ricardez Contreras y Elizarraras Rivas, 2012).

De la Cuesta (2004) describe que algunos estudios cualitativos han resaltado el sufrimiento emocional de las personas que cuidan a otro y se ha identificado que manejar las emociones es un asunto central y problemático para los cuidadores de personas con enfermedad mental.

En el año 2011, el Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas de la Universidad de Buenos Aires realizó una investigación acerca del estrés y trastornos en la salud de cuidadores de pacientes con demencia. Los resultados arrojaron que el 67% de los cuidadores familiares presentó trastornos en la salud, de tipo psíquico (82.7%) y físico (17.3%).

Por otro lado, una investigación realizada en el año 2012 por Vargas Mendoza et.al, recogió datos sumamente importantes en relación al estado emocional de los cuidadores principales de pacientes con EA. Los cuidadores primarios de un familiar con demencia fueron examinados mediante un cuestionario de Burnout y una entrevista psiquiátrica con fines de diagnóstico. En el cuestionario, más de la mitad de ellos (53%) reportaron niveles altos de estrés (Burnout). En la consulta psiquiátrica se pudo detectar en esta población reacciones depresivas (30%) y reacciones de ansiedad (20%).

En Canadá se realizó un estudio para investigar quienes eran los cuidadores primordiales que sufrían más ante la atención de un familiar enfermo con Alzheimer. En este estudio se observó que la edad joven del cuidador principal estuvo asociada a un mayor estrés psicológico, y ser el hijo del paciente se asoció a un mayor sentimiento de culpabilidad. Se observó una mayor puntuación de estrés psicológico en los familiares más lejanos y de relación de dependencia en la pareja. (Turró Garriga, Soler Cors, Garre Olmo, López Pousa, Vilalta Franch, y Monserrat Vila, 2008).

A su vez, De la Cuesta (2004), afirma que todas las investigaciones acerca del cuidado realizadas hasta esta fecha se pueden clasificar en cuatro categorías: 1. Estudio sobre la carga del cuidado informal, donde se comienza a explorar la relación de la carga con el cuidado familiar. 2. Estudios que examinan el proceso de los cuidados, es decir las estrategias de los cuidadores. 3. Estudios para explorar la vivencia de cuidar a otros. 4. Estudios que evalúan la efectividad de las intervenciones para mitigar la sobrecarga del cuidador.

Existen distintas posibilidades sobre quien asume el rol de cuidador principal de pacientes con Alzheimer. Según Bagnati (2010), muy frecuentemente son los cónyuges. En ocasiones ese vínculo conyugal tiene una conformación de carácter simbiótico cuando las cosas se presentan con esta característica. El cónyuge sano, por un mecanismo psicológico de identificación, vive como propios los síntomas que padece su compañero enfermo, hecho que representa una alteración en la propia identidad. Cuando la relación no es simbiótica, suelen salir a la superficie rastros traumáticos de la vida que tuvieron en común. Otras veces son los hijos quienes se ocupan del cuidado de los pacientes, pueden ser varones o mujeres, con o sin familias (Bagnati et.al, 2010). En un estudio que utilizó entrevistas estructuradas con los cónyuges cuidadores de pacientes con demencia, se hicieron comparaciones con las mediciones de su carga emocional, ambiente familiar, redes sociales, ajuste psicológico, datos demográficos y sentimientos sobre la enfermedad de la demencia. Los resultados indicaron que cuando los cuidadores eran mujeres, estas mostraban mayor malestar emocional que cuando eran hombres y que los cuidadores más jóvenes eran más solitarios y tenían mayor resentimiento con su rol, en comparación con los cuidadores de mayor edad (Estudio citado en Vargas Mendoza, Ricardez Contreras y Elizarraras Rivas, 2012).

Es evidente que al asumir el cuidado principal de un familiar enfermo con Alzheimer, está implicada la vivencia de la enfermedad desde muchas perspectivas y subjetividad. Pero lo que caracteriza a la mayoría de los casos, es que el cuidador experimenta sensaciones de frustración dado que es una situación disruptiva y mayormente impredecible. En el caso de los hijos, o cónyuge del enfermo con Alzheimer la vivencia es totalmente distinta, y según lo investigado, la mayor parte de las veces es el cónyuge quien asume el rol del cuidador, pero en los casos donde son los hijos los cuidadores, vivencian el desarrollo de esta enfermedad cursando con mayores dificultades emocionales.

Metodología

La presente revisión bibliográfica explora y describe el síndrome de Burnout (*estar quemado*) vivenciado por los cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer, y como incide tanto en la vida del enfermo como en la salud del cuidador. Las bases de datos que han sido utilizadas fueron: EBSCO, y el motor de búsqueda utilizado fue Google Académico. El criterio para seleccionar artículos fue el de las investigaciones acerca de la sobrecarga en los cuidadores de pacientes con Alzheimer.

Capítulo 1: La enfermedad de Alzheimer

La demencia tipo Alzheimer, es una enfermedad que no solo modifica la vida de la persona que la padece, sino que también genera cambios dentro del entorno familiar y sus allegados. Debido a esta situación, el sistema familiar de la persona que enferma, está expuesto a determinadas transformaciones en función del ritmo de las actividades que se desarrollan de manera cotidiana, y estas se ven alteradas en varios aspectos. Para comprender dichas transformaciones, es necesario conocer la historia de la enfermedad, su epidemiología, sus síntomas, así como las disfunciones que sufre el enfermo durante el desarrollo y como progresivamente la enfermedad se asevera. Todos estos cambios van a requerir indefectiblemente la ayuda y soporte a la persona enferma y a su familia.

Para conocer la historia acerca de las primeras investigaciones sobre EA, debemos remontarnos al año 1906 cuando Alois Alzheimer, un eminente patólogo alemán, presentó en el 37mo. Encuentro de los Psiquiatras de Alemania, su comunicación "Acerca de una enfermedad peculiar del córtex cerebral" y quizás no imaginó el impacto que en un futuro tendría este descubrimiento (Llibre Rodríguez, 1998). En el año 1999, Peña Casanova escribió una breve reseña acerca de la historia de la enfermedad de Alzheimer y sus primeros hallazgos y cuenta en sus escritos que el psiquiatra alemán, expuso el caso de una paciente llamada August Deter de 51 años, quien falleció tras haber presentado durante cuatro años y seis meses la evolución de un importante cuadro de demencia, con una grave desorientación y alucinaciones. Posteriormente se realizó un estudio microscópico del cerebro de esta paciente, y se logró descubrir en el interior de las células la existencia de unas lesiones en forma de conglomerados a las que Alois Alzheimer, denominó degeneración neurofibrilar (ovillos neurofibrilares). En 1910, en su Manual de psiquiatría, Emil Kraepelin denominó «enfermedad de Alzheimer» en honor al famoso patólogo, a la demencia presenil degenerativa y restringió los casos a los que se inician antes de los 65 años de edad. También observó que existe una relación entre los ovillos neurofibrilares y las formas graves de demencia senil, y sugirió que esta enfermedad no tenía que ver en todos los casos con el simple hecho de envejecer.

Ya han transcurrido 108 años desde el primer caso registrado de Alzheimer, y fueron a partir de estas observaciones sobre la historia de la señora A. Deter, cuando comienzan a engendrarse los primeros disparadores para la exploración de esta enfermedad.

Muchas de las investigaciones realizadas hasta el momento, explican múltiples factores que podrían intervenir como causas que originen esta disfunción. En algunas de ellas, se hace hincapié en explicar las causas desde un marco biológico y genético, pero lo que todas las investigaciones tienen como punto de coincidencia, es que existe en cada persona una variabilidad de presentación tanto en el inicio de la enfermedad como en el desarrollo de la misma. Otro de los factores que también tienen en común las investigaciones, son las influencias ambientales en donde el paciente está inserto, así como también las redes de contención social con las que cuenta durante el progresivo desarrollo de la enfermedad.

1.1 Etiología y factores de riesgo

En todas las investigaciones realizadas hasta el momento sobre los factores que causan el Alzheimer, los autores coinciden en que la etiología de este trastorno aún sigue siendo desconocida. Si bien no se encuentra una causa específica por la cual se desarrolla esta enfermedad, se logró comprobar que las personas que enferman de Alzheimer, poseen características biológicas precedentes similares entre sí, aunque con algunas variaciones. Una de las razones por las cuales es difícil establecer una causa general para la instalación de esta enfermedad, es que muchas de las disfunciones neurológicas que comparten los pacientes, también están presentes en personas sanas; por lo tanto aunque tengan estas características biológicas en común, se concluye que en la EA, tiene una importante influencia de parte de los factores externos y el ambiente que rodea a la persona que la padece.

Menéndez, Padrón Pérez y Llibre Rodríguez (2002), realizaron una actualización sobre la enfermedad de Alzheimer y su etiología y si bien concuerdan en que no existe aún una causa certera que explique el origen de la enfermedad, plantean como una posible hipótesis la relación entre los cromosomas 21 y 17 y la EA. Según lo investigado, mutaciones en el gen de la proteína precursora amiloidea, localizado en el cromosoma 21, son responsables de 5 a 20 % de los casos de enfermedad de Alzheimer familiar precoz

(si es a los 65 años o antes). La proteína precursora amiloidea al ser procesada por una vía origina el aminoácido beta amiloide, el cual se deposita en las placas seniles y causa efectos tóxicos directos sobre las neuronas. Por otro lado, según los datos recopilados por estos autores, en el cromosoma 17 se encuentra el gen que codifica la síntesis de la proteína Tau. Mutaciones en este gen provocan la formación de ovillos neurofibrilares que son los que producen las lesiones patológicas como las que se observaron en las primeras investigaciones de Alzheimer que anteriormente fueron descritas.

Por otro lado, los autores Abelán y Villanueva González (1998), concuerdan en que la causa de la EA es desconocida, pero describen diversas hipótesis etiológicas como la teoría genética, la infecciosa y la tóxica que podrían aproximarse a las causas de este trastorno. Los autores también consideran otra serie de teorías que son las patogénicas que explicarían la involución cerebral observada en la EA. Entre estas últimas hay que señalar las alteraciones vasculares, las metabólicas, la involución de algunos sistemas neurotransmisores y la vulnerabilidad celular de ciertas neuronas. Como anteriormente se menciona, esta vez los autores Abelán y Villanueva, las hipótesis genéticas son las más recientes y las más estudiadas actualmente. Se basan en el hecho de que se habían constatado varios casos de transmisión genética en el seno de un cierto número de familias. Investigadores han identificado la mayoría de los genes responsables de la EA de comienzo temprano. Estos se encuentran en el cromosoma 14 (responsable del 70 % de los pacientes con desarrollo temprano, cromosoma 1 (cerca de 25% de los casos), y cromosoma 21 (5%). Investigaciones recientes han sugerido que apoptosis, proceso que gobierna la defunción normal y ordenada de células, puede no funcionar en personas con genes defectuosos en los cromosomas 1 y 14; causando que células nerviosas mueran prematuramente. Copias extras del cromosoma 21 aparecen en pacientes con el síndrome de Down, de quienes casi todos desarrollan la EA si viven hasta los 40 años.

Por otro lado, los autores mencionan la hipótesis ambiental en donde se encuentran factores ambientales y no genéticos que parecen contribuir a la EA. Uno de los ejemplos aportados según Abelán y Villanueva González es el caso de los campos electromagnéticos. Un estudio encontró una incidencia tres veces mayor de la EA en mujeres que trabajaban con máquinas de coser, por lo tanto siendo expuestas a intensos campos electromagnéticos. Algunos investigadores creen que los campos electromagnéticos pueden interferir en la concentración de calcio dentro de las células pero, se necesita realizar muchos más trabajos antes de que se pueda confirmar este estudio.

Por último, se mencionan los factores que explican la involución cerebral. En primer lugar se menciona el envejecimiento prematuro del cerebro y la degeneración neurofibrilar. Abelán y Villanueva González aseguran que si bien desde Alois Alzheimer en 1907 pensó que había una destrucción acelerada de células en el cerebro y que se acumulaban muchas proteínas dentro y fuera de las neuronas, estos procesos pueden aparecer débilmente en el anciano pero son intensos en la EA. Se intenta impedir el desarrollo del proceso de involución celular y de formación de placas, ya que es muy lento (superior a 30 años) y podría realizarse una muy buena labor de prevención si se obtienen resultados en la investigación en curso.

Otra de las posibilidades señaladas por estos autores, refiere a que las neuronas colinérgicas de ciertas regiones reguladoras del cerebro sufren una evolución selectiva que desencadena una serie de alteraciones en las neuronas del cortex cerebral. Su disfunción origina la aparición de los síntomas de la Enfermedad de Alzheimer. Esta teoría colinérgica ha dado origen a fármacos cuyo mecanismo de acción es prolongar la vida de la acetilcolina.

A partir de la descripción de las hipótesis acerca de las posibles causas de la EA, los autores concluyen que pérdida de factores trópicos y el aumento de factores de envejecimiento son, actualmente, las características más definitorias de la EA, así como la línea más importante para el desarrollo de nuevos fármacos.

Para finalizar, la última investigación recopilada y más actual con respecto a la etiología de la enfermedad de Alzheimer es la realizada por Rodríguez Domínguez (2014), y refiere que la hipótesis más aceptada hasta el momento es la llamada "cascada amiloidea". Ésta relaciona directamente el origen de la enfermedad con la anormal acumulación de proteínas beta-amiloideas en forma de placas, y la neurotoxicidad que estas provocan en el funcionamiento normal del cerebro. La génesis de estas placas amiloideas patológicas, se debe a la proteína PPA (proteína percusa del amiloide), la cual, en pacientes con Alzheimer se ha encontrado alterada por mutaciones en sus genes.

Si bien aún no es posible determinar con seguridad las causas de la EA, Peña Casanova realizó una investigación donde logró determinar con precisión cuales son los factores de riesgo principales para el desarrollo de la enfermedad. El autor enumera los siguientes:

- *Historia Familiar*: El riesgo de padecer EA es de un 5% si ningún familiar es afectado. El porcentaje se incrementa a un 10% si se tiene algún familiar, y hasta un 20% si el familiar afectado por la enfermedad es de primer grado.
- *Traumatismo craneal*: La revisión de varios estudios pone de manifiesto que el riesgo de desarrollar la enfermedad se multiplicaría por 1,8 en las personas que han sufrido un traumatismo craneal con pérdida de conciencia al menos un año antes de desarrollar la demencia.
- *Alimentación*: Se ha observado que las personas que no sufren Alzheimer consumían mayor cantidad de nutrientes antioxidantes.
- *Nivel socioeconómico*: los estudios epidemiológicos sugieren que un nivel socioeconómico y educativo alto reduciría el riesgo de padecer la enfermedad. Se relaciona con que las personas que poseen más recursos intelectuales retrasarían la manifestación de las pérdidas de memoria.
- *Hipertensión*: constituye un factor de riesgo de padecer la enfermedad de Alzheimer.

1.2 Incremento de la enfermedad de Alzheimer

Con el incremento de la expectativa de vida y sensibilidad en el diagnóstico de la EA, se ha aumentado de manera muy importante la prevalencia de esta entidad, duplicada cada 20 años; este hecho trae implicaciones muy serias para los sistemas de salud pública (Ruiz de Sánchez, Nariño y Muñoz Cerón, 2010).

Particularmente en nuestro país, según los datos del Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC), entre los años 1950 y 2000, la población total aumentó un 116%. Pero los mayores de 65 años aumentaron un 398% y los mayores de 80 años un 682%. Esta cifra fue utilizada por Programa Nacional de Datos, Docencia e Investigación en Alzheimer y otros Trastornos Cognitivos (PRONADIAL) para graficar el aumento de expectativa de vida, y señalar que en la actualidad en Argentina existen más de 500.000 casos de pacientes con EA.

Para ampliar los datos estadísticos sobre la incidencia de esta enfermedad en el resto del mundo, en el año 2009, Acosta y Wortmann, presidente y miembro de la federación Alzheimer's Disease International (ADI), realizaron un informe exhaustivo sobre la enfermedad con el fin de extenderlo a todos los países y gobiernos del mundo y poner en marcha el diseño estrategias para mejorar la calidad de vida de las personas que padecen EA. En este informe se estima que 35,6 millones de personas en todo el mundo padecerán demencia en 2010. Se calcula que esta cifra casi se duplique cada 20 años, hasta los 65,7 millones en 2030, y los 115,4 millones en 2050. Gran parte de este crecimiento se puede atribuir claramente al incremento en el número de personas con demencia en países de renta baja y media.

Las cifras son alarmantes y la Enfermedad de Alzheimer constituye hoy una de las problemáticas de salud más importantes desde el punto de vista de su crecimiento epidemiológico, el problema social que representa y el nivel de gastos en el sistema sanitario que genera. Es muy importante entonces el diagnóstico de certeza y aún más el precoz y/o en estadios preclínicos para actuar y tratar de demorar el comienzo de la enfermedad así como mejorar la calidad de vida tempranamente (PRONADIAL, 2009).

Rocha Mercado y Aguilar Benavidez (2009), destacan en sus escritos, que la enfermedad de Alzheimer se ha convertido en un problema social muy grave para millones de familias y para los sistemas nacionales de salud, y es causa importante de muerte en los países desarrollados, después de las enfermedades cardiovasculares y el cáncer.

Estos datos que demuestran el aumento de la expectativa de vida en nuestro país y en el mundo, conllevan a la movilización de los sistemas de salud para implementar diferentes programas que abarquen las necesidades de la tercera edad y es la enfermedad de Alzheimer una de las principales preocupaciones. Por otro lado, la falta de conocimiento respecto a la etiología de la enfermedad y consecuentes dificultades en la búsqueda de fármacos o terapias eficaces para su tratamiento, es un tema pendiente en el ámbito de la salud mental, mientras las cifras de quienes enferman aumentan año tras año.

1.3 Estado actual de la enfermedad y sus etapas de desarrollo

La Clasificación Internacional de las Enfermedades en su décima edición (CIE-10), define a la EA como; “Una enfermedad degenerativa cerebral primaria, de etiología desconocida que presenta rasgos neuropatológicos y neuroquímicos característicos. El trastorno se inicia por lo general de manera insidiosa y lenta y evoluciona progresivamente durante un período de años. El período evolutivo puede ser corto, dos o tres años, pero en ocasiones es bastante más largo. Puede comenzar en la edad madura o incluso antes (enfermedad de Alzheimer de inicio presenil), pero la incidencia es mayor hacia el final de la vida (enfermedad de Alzheimer de inicio senil). En casos con inicio antes de los 65 a 70 años es posible tener antecedentes familiares de una demencia similar, el curso es más rápido y predominan síntomas de lesión en los lóbulos temporales y parietales, entre ellos disfasias o dispraxias. En los casos de inicio más tardío, el curso tiende a ser más lento y a caracterizarse por un deterioro más global de las funciones corticales superiores”.

Uno de los interrogantes más frecuentes que gira en torno a la enfermedad de Alzheimer es acerca de la existencia de síntomas que alerten sobre la presencia de la enfermedad antes de llegar a un notable deterioro en la persona. Peña Casanova (1999), enumera los típicos signos que funcionan como “señal de alarma” tanto para el entorno de quien padece la enfermedad como para el enfermo, y así, comenzar a pensar potencialmente en la presencia de EA. Los síntomas que se perciben son: Pérdida de memoria, dificultades para realizar tareas familiares, problemas en el lenguaje, desorientación en el tiempo y espacio, pobreza de juicio, problemas de pensamiento abstracto, pérdida de cosas o ubicación en lugares incorrectos, cambios de personalidad, cambios de humor y conducta, pérdida de iniciativa.

Continuando con los lineamientos del autor mencionado, para poder diagnosticar la enfermedad de Alzheimer, los profesionales de la salud lograron un consenso que como mencionan los autores Lanfranco, Manriquez Navarro, Avello y Canales Johnson (2012), los criterios para diagnosticar la enfermedad se basan principalmente en síntomas del orden cognitivo, conductual y social, a través de una evaluación neurocognitiva del paciente y de entrevista a familiares.

Teniendo en cuenta la cuarta edición del manual de diagnósticos y estadística (DSM IV-tr), para realizar el diagnóstico es necesario que el paciente presente déficit en la memoria y, en segundo lugar, deterioro en al menos una de las siguientes funciones: lenguaje, praxias, gnosis y funcionamiento ejecutivo, causando un deterioro significativo en su actividad social y laboral en comparación al estadio premórbido. Este deterioro debe ser gradual y continuo, y no deberse a otras enfermedades neurológicas, sistémicas o por consumo de sustancias (Lanfranco, Manriquez-Navarro, Avello y Canales Johnson, 2012).

Si bien se ha mencionado una diversidad de criterios para el diagnóstico de la EA, estos deben ser corroborados mediante distintas pruebas que contribuyan a un diagnóstico diferencial con patologías que comparten signos o síntomas similares, cabiendo recordar que –como se ha dicho– es bastante incierta la etiología de este trastorno. Como aseguran Romano y Nissen (2007), en la actualidad, no existe una sola prueba diagnóstica para la Enfermedad de Alzheimer. Se debe obtener una evaluación física, psiquiátrica y neurológica completa que incluye: Examen médico detallado, pruebas neuropsicológicas, pruebas de sangre completas, electrocardiograma, electroencefalograma, tomografía computarizada.

Retomando a los síntomas que se manifiestan en quien padece esta enfermedad, podemos observar que se presentan síntomas neuropsiquiátricos, cognitivos, y dificultades en el transcurso de la vida diaria.

García Alberca, Muñoz y Torres (2010), destacan de forma porcentual según los estudios realizados, cuales son los síntomas más comunes que aparecen en la EA y señalan que la apatía es el síntoma más común, observándose entre el 50 y el 100% de los enfermos. La agitación, irritabilidad y la actividad motora aberrante son también muy comunes y se hacen más evidentes a medida que la enfermedad progresa, alcanzando una prevalencia entre el 3 y el 66%. Presentan síntomas ansiosos y depresivos entre el 0% y el 86% de los pacientes, aunque la frecuencia de la depresión mayor sería del 10-20%. Menos frecuente, la prevalencia de los delirios y alucinaciones se sitúa entre el 11 y el 73% y entre el 3 y el 67% respectivamente. Por el contrario, la presencia de euforia se revela como el síntoma menos habitual en la EA.

La presencia de esta variabilidad de síntomas repercute de manera global en las actividades de la persona que enferma de Alzheimer, restringiéndola en determinadas esferas de su día a día. Peña Casa-

nova (1999), menciona las alteraciones cognitivas y las dificultades que aparecen en las actividades de la vida cotidiana señalando tres ámbitos en la vida de las personas con Alzheimer donde se manifiestan estos síntomas y los agrupa de la siguiente manera:

Por un lado, se ve alterado el ámbito cognitivo de la persona en donde los síntomas se manifiestan en distintos niveles de gravedad según las particularidades del caso y la fase evolutiva. En la forma más habitual de la enfermedad se alteran la memoria, la orientación, las capacidades verbales, la función visoespacial, y las capacidades ejecutivas del paciente.

Con respecto al ámbito funcional del paciente, el autor se refiere al conjunto de conductas que una persona ejecuta con frecuencia cotidianamente para vivir de forma integrada y cumplir su papel social. En esto incluye vestirse, comer, bañarse etc. Todas aquellas actividades adaptativas que realiza una persona, se verán afectadas por la enfermedad y es necesario que se tengan en cuenta a la hora de planificar un tratamiento para mantener su independencia.

Por último, menciona el ámbito psicológico y del comportamiento. Aquí describe que los enfermos con EA muestran numerosas alteraciones en su comportamiento, que resultan en manifestaciones como agresividad, gritos, alucinaciones, ansiedad, depresión, deambulación y trastornos del sueño. Todos estos comportamientos son síntomas que afectan más a la familia y a sus cuidadores.

A medida que la enfermedad avanza, los síntomas se agravan, tornándose para el enfermo cada vez más dificultoso el desarrollo de sus actividades hasta quedar muchas veces incapacitado, siendo necesaria la asistencia por un tercero, incluso para los actos más simples. Con el fin de comprender cómo se desarrolla de manera insidiosa y progresiva esta enfermedad, muchos profesionales coinciden en que es posible distinguir tres fases en este trastorno: Se cuenta con una fase inicial, una fase intermedia, y por último la fase terminal. Ninguna de estas fases es homogénea ni cumplen un ciclo exacto; debemos tener en cuenta en todo momento la singularidad de cada individuo en tanto el ambiente donde se encuentra inserto, como su biología y las condiciones externas que lo afectan.

Durante la fase inicial, aparece una sintomatología ligera o leve, el enfermo mantiene su autonomía y solo necesita supervisión cuando se trata de tareas complejas (Rocha y Aguilar, 2009).

Bagnati et.al (2010), resumen que durante esta etapa inicial de la enfermedad, comienzan a fallar en el aprendizaje de nuevas informaciones y no recupera lo olvidado aun cuando se ofrecen claves. Los pacientes se vuelven reiterativos, tienen intrusiones y falsos reconocimientos. También se olvidan de lo que realizaron recientemente pero conservan muy bien en esta etapa la memoria lejana. La memoria semántica comienza a alterarse. En el resto de su aspecto cognitivo aparece alguna dificultad en su orientación temporal, se observan fallas en el pensamiento abstracto y en la capacidad para planificar actividades o comportamiento complejo. Se observa por una pérdida de la flexibilidad mental. Van perdiendo sus hobbies y requieren cierta supervisión en su cuidado personal.

En la fase intermedia aparecen síntomas de gravedad moderada, el enfermo depende de un cuidador para realizar las labores cotidianas (Rocha y Aguilar, 2009). Después de varios años (2 a 10 años), la EA que empezó siendo un compromiso muy selectivo de la memoria, extiende estas alteraciones mnésicas, se desorienta en tiempo y a veces en espacio y aparecen los síntomas afásicos, apráxicos y agnósicos que juegan claramente a favor del diagnóstico evidente. Los tipos de memoria afectados son la episódica y la semántica (Bagnatti et.al, 2010).

En la fase terminal es el estado avanzado, el enfermo es completamente dependiente e incapaz de realizar actividad cotidianas, se pierde la memoria reciente y posteriormente la remota, el lenguaje pasa de confuso a enmudecer totalmente (Rocha y Aguilar, 2009).

Según Bagnatti et.al (2010), la duración variable hasta alcanzar esta fase es de 8 a 12 años. La sintomatología alcanza la fase de estado de la enfermedad con una demencia masiva, comprometiendo todas las funciones intelectuales con graves alteraciones globales de la memoria, comienzan a desconocer su domicilio y a sus familiares cercanos. El sujeto es totalmente inconsciente de todos los eventos y experiencias recientes de su vida. Ellos retienen algunos elementos de su pasado pero de forma muy imprecisa. En este momento están comprometidos todos los tipos de memoria y solo pueden nombrar

cosas simples. El lenguaje se vuelve telegráfico y muchas veces inadecuado evolucionando hacia un mutismo, con expresiones limitadas al sonido.

Insisto en remarcar la importancia de realizar un diagnóstico diferencial a la hora de pensar la posible presencia de la enfermedad de Alzheimer. A medida que una persona envejece, se manifiestan determinadas fallas que involucran los procesos que conciernen a la memoria, pero muchas veces se trata de un deterioro normal por el mero paso de los años.

El diagnóstico de EA exige la existencia de una demencia, o sea, una pérdida de capacidades cognitivas de cuantía suficiente como para interferir con las actividades habituales del paciente. (Donoso, Venegas, Villarreal y Vásquez, 2001).

La importancia de conocer en profundidad las características de la EA se asocia a poder detectar con mayor facilidad la presencia de una posible disfunción que se asocie a este trastorno en algún miembro de la familia. Siguiendo a los autores Molinuevo y Valls Pedret (2010), concuerdan en que precocidad del diagnóstico de la EA genera beneficios para el paciente en varios niveles: médico, personal y social. Desde el punto de vista médico, abordar la enfermedad precozmente facilita el manejo clínico, al poder adelantarse a la aparición de los síntomas. A su vez, si consideramos que en el futuro dispondremos de fármacos que modifiquen el curso evolutivo, su utilización deberá aplicarse, si no es viable en la fase preclínica, al menos en la fase prodrómica de la enfermedad, años antes de la aparición de demencia.

Capítulo 2: El Alzheimer y sus consecuencias

A medida que los años transcurren, y los avances científicos permiten que la sociedad se involucre cada vez más en el conocimiento de las enfermedades crónicas que se incrementan con el aumento de la expectativa de vida, la EA se va haciendo más popular. Aunque la enfermedad de Alzheimer sea un trastorno conocido por su nombre por la mayoría de las personas, en general éstas carecen de un conocimiento claro y adecuado del mismo. Por esta razón, cuando alguien enferma de Alzheimer, el sistema familiar es desbordado.

Es muy común que durante el desarrollo de este trastorno, afloren sentimientos de incertidumbre, temor, alerta, y desesperación, ante la necesidad de conocer con rapidez estrategias para efectuar el cuidado hacia el enfermo y conocer cómo van a continuar sus vidas una vez que alguien dentro de la familia enfermó. Si bien la persona que está enferma padece síntomas de diversas características, y por supuesto comparte los sentimientos de incertidumbre y temor, no hay que descartar como vivencia este proceso y de qué forma recibe la noticia la familia, dado que los cuidados por parte del sistema, son una importante influencia durante el transcurso de la enfermedad.

Diagnosticar una enfermedad crónica, como es el caso del Alzheimer, es un suceso difícil de procesar tanto para la persona que la padece como para aquellos que poseen un vínculo estrecho con el enfermo.

El impacto en el hogar del cuidador de un enfermo de Alzheimer configura una nueva formulación de hábitos, rutinas, roles y funciones dentro de la dinámica familiar (Moreno Toledo, 2008). La conducta disfuncional del enfermo y todos los cuidados rutinarios que precisa unidos a las gestiones médicas, financieras y jurídicas ocasionan en el cuidador manifestaciones graves de agotamiento, estrés y depresión (Moreno Toledo, 2008).

La enfermedad de Alzheimer es particularmente devastadora no solo por el deterioro progresivo de la persona que la padece, sino también por el impacto en la familia.

2.1 La distribución del cuidado

Una vez transmitido el diagnóstico y observadas las primeras incidencias de la enfermedad, la familia tomará la decisión de nombrar al cuidador principal, una figura que acometa el cuidado diario y prolongado del enfermo, una persona que deberá responsabilizarse del bienestar, la cobertura de necesidades básicas e instrumentales y de las demandas del enfermo, en el transcurso de un periodo de tiempo indeterminado (Moreno Toledo, 2011).

Roig, Abengózar y Serra (1998), aportan una definición de Wilson escrita en el año 1989 que define al cuidador principal como aquel individuo procedente del sistema de apoyo informal del enfermo, bien sea familiar o amigo y que comprende las siguientes características:

- 1) Asume las principales tareas de cuidado, con la responsabilidad que ello acarrea.
- 2) El cuidador principal es percibido por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo.
- 3) No es remunerado económicamente por la realización de dichas tareas de cuidado.
- 4) Antes de seleccionar como cuidador a cualquier persona, ésta debe haber realizado un mínimo de 6 semanas a 3 meses en tareas de cuidado.

Es comprensible que no es una tarea que se resuelva con facilidad la de seleccionar a una persona para que comience a responsabilizarse de un día a otro y de forma completa, sobre alguien que enfermó y que diariamente va a requerir de mayor atención. Hay que tener en cuenta que aquella persona que sea designada por la familia como cuidador, es alguien que cuenta con un ritmo de vida social, actividades, trabajo, que se verán comprometidos y seguramente va a tener que renunciar a muchos de ellos. Se espera que debido a los cambios en este ritmo de vida, sucedan imprevistos y se topen con obstáculos de diferentes características viéndose afectada la funcionalidad del sistema familiar. En estos momentos, es donde se ponen en juego las herramientas con las que cuenta cada familia y la flexibilidad para poder reajustarse y lograr cambios eficaces para negociar soluciones que favorezcan el cuidado del enfermo y

el bienestar de los cuidadores. Es en este punto donde se precisa la ayuda por parte de cada miembro de la familia comprometido en la tarea del cuidado y en la construcción de la armonía del sistema familiar.

Según las investigaciones recopiladas, los miembros de la familia más implicados estadísticamente en el cuidado de los pacientes con EA, en general son los hijos o cónyuges. Ambos reaccionan de manera distinta ante la noticia y ante las responsabilidades del cuidado, dado a que cada persona independientemente del rol que asuma, posee con la persona que enferma un sentimiento personal construido por las experiencias y vivencias subjetivas a lo largo de la vida. Por eso cada tipo de relación se encuentra atravesada y unida sentimentalmente al enfermo por distintos lazos de afecto que se pondrán en juego a la hora de conocer la noticia y proceder al cuidado y la reorganización del sistema familiar.

Pérez Perdomo y Llibre Rodríguez (2010), aseguran que el sexo femenino es el predominante en los cuidadores. Estos resultados están determinados fundamentalmente, por factores culturales que le han asignado a la mujer, ya que desde edades tempranas que es quien se dedica al cuidado de los hijos por ser consideradas en la sociedad como las personas entrenadas en el cuidado de las personas. Para especificar aún más el importante rol que asume el sexo femenino a la hora del cuidado, según lo mencionado en el artículo de Pérez Perdomo, y Llibre Rodríguez, el 90 % de los cuidadores son en general la esposa, hija u otro familiar cercano, y que en muchas ocasiones interrumpe su trabajo para disponer su vida al cuidado.

Abelán y Villanueva González (1998), describen como impacta la enfermedad de Alzheimer en la familia, y hacen referencia a cómo reaccionan los miembros de la misma a la hora del cuidado del enfermo. Con respecto a los matrimonios, los autores refieren que en el caso de que el cónyuge de quien enferma se encuentre vivo, experimentará mucha angustia dado a que quien enfermó es la persona con la que compartió muchos años de su vida. Por otro lado mencionan que en ocasiones puede no aceptar la enfermedad y negarse a buscar información y suele requerir la colaboración de algún hijo o hija que le ayude para evitar principalmente la angustia de sentirse solo con el problema. Por último los autores agregan que otros cónyuges, por el contrario, participan activamente en el cuidado del enfermo, dándose con frecuencia el caso de que ahora permanecen juntos mucho más que antes. Sin embargo, conviene que estén asistidos por algún hijo que vigile el proceso y ponga las ayudas asistenciales que la enfermedad va requiriendo

Pérez Perdomo y Llibre Rodríguez (2010) mencionan que se ha generado un cambio importante al momento de asumir el cuidado principal por parte del sexo femenino, dado a la incorporación de la mujer al trabajo y a la vida social en general ha traído consigo que muchos hombres se hayan incorporado a brindar cuidados informales a los adultos mayores con demencia de Alzheimer.

En el trabajo realizado por Abelán y Villanueva González citado anteriormente, los autores mencionan que en una investigación realizada por Brody en el año 1977, el 70%-80% de los hijos de las personas mayores que enferman, se hacen cargo de sus necesidades. A partir de estos datos, realizaron una breve descripción en torno a las diadas posibles en el caso de los hijos cuidadores de pacientes con Alzheimer en donde mencionan las siguientes posibilidades de distribución de cuidado: El par hijo padre, el par hijo madre (es el más frecuente), el par hija madre, y el par hija padre. Los autores describen que se produce un cambio de papeles en el orden generacional cuando los hijos se convierten en padres de sus padres, por estar éstos afectados por la EA, se trata de convertirse en el padre de sus padres cuando éstos se encuentran afectados de un desfallecimiento grave y duradero.

Conocer estadísticamente quienes son las personas dentro del entorno familiar que están más predisuestos a asumir el rol de cuidadores principales, es fundamental para el presente estudio dado a que se evidencia quienes son aquellos que están más expuestos a sufrir el síndrome de "estar quemado", comúnmente llamado Burnout.

2.2 Los cambios en el sistema familiar

Son diversas las tareas que debe llevar a cabo el cuidador diariamente. El control sobre la medicación, las visitas médicas, revisiones ocasionales, curas, las tareas domésticas o del hogar, limpieza, cocina, compras, responsabilidades económicas, gestionar el dinero para el hogar, pago de facturas y transacciones, incluso algunas gestiones relacionadas con los aspectos legales, testamento o declaración de

incapacitación como algunas de las cargas de trabajo adicional de cuidado. Con respecto al enfermo, la repercusión de su sintomatología adversa y perturbadora, ocasiona la otra gran fuente (más relevante que la anterior) generadora de estrés y agotamiento en el cuidador (Pérez Perdomo y Llibre Rodríguez, 2010).

Además, estas personas en muchas ocasiones tienen que interrumpir su ritmo habitual y limitar su vida social, lo que trae con el tiempo una repercusión negativa en su salud desde todos los órdenes (Pérez Perdomo y Llibre Rodríguez, 2010). Por otro lado, el desconocimiento del cuidador ante la enfermedad, junto a su aparición en un contexto en el que no existen recursos o, cuando los hay, su disponibilidad escasea, así como la situación social actual en las que las familias tienen cada vez menos miembros y estos, por motivos económicos y laborales, se encuentran cada vez más dispersas geográficamente, contribuyen a que los efectos de la enfermedad sobre las familias sean devastadores (Lago Urbano, Alós Villanueva, 2012).

Si bien el término “Alzheimer” es algo que puede escucharse con regularidad en las conversaciones y encuentros sociales, no muchas personas conocen en profundidad de que se trata esta enfermedad. Cuando alguien enferma de Alzheimer, generalmente lo que abunda a su alrededor y para la persona que padece es el desconocimiento. Toda esta situación de ignorancia produce muchas confusiones a la hora de organizarse en torno a los cuidados y conocer cuáles serán las necesidades presentes y futuras dentro de la familia, por eso es necesario que los profesionales de la salud tengamos sumamente en cuenta el ofrecimiento de la información necesaria para abarcar el tema por completo.

Moreno, Arango Lasprilla y Rogers (2010), resumen la importancia del acompañamiento por parte de los cuidadores en las distintas fases de la enfermedad de Alzheimer y como el desarrollo de esta enfermedad paulatinamente va requiriendo de una figura más presente dado a que las necesidades van siendo mayores con el paso del tiempo. Los autores describen que durante la etapa leve junto a los síntomas y alteraciones de la memoria, y cambios leves de la personalidad y desorientación espacial requieren solamente el acompañamiento del paciente. Al pasar a una etapa secundaria de la enfermedad, la presencia de síntomas de afasia, apraxia, confusión, agitación e insomnio comienzan a interferir de manera más frecuente en la vida cotidiana del paciente y, por lo tanto, requieren mayor atención por parte del cuidador. Ya en la etapa severa de la enfermedad, la agitación, la incontinencia, la disfagia y el compromiso motor que presentan estas personas, requiere una asistencia casi permanente por parte del cuidador. Por último, en la etapa terminal, el mutismo, las infecciones recurrentes, el compromiso completo de la funcionalidad y la postración en cama llevan a una dedicación exclusiva y permanente al paciente.

Es esperable que al recibir la noticia que un familiar está enfermo y posteriormente se deba comenzar a pensar en la modificación de las actividades cotidianas, el cuidador principal se vea expuesto a numerosos cambios físicos y mentales que se presenten como una forma de alerta ante el desborde emocional que genera cuidar a otro. Los cuidadores, también pueden manifestar una variación de síntomas asociados al estrés permanente que se experimenta cuando una enfermedad progresiva afecta a alguien dentro del sistema familiar.

En un artículo que trata sobre el impacto que produce la enfermedad de Alzheimer en la familia, los autores Abelan y Villanueva González (1998), distinguen tres tipos de alteraciones que sufre un sistema familiar en el momento que una enfermedad crónica, irrumpe en la vida de algún integrante. Las alteraciones que señala son; Estructurales, Del ciclo vital y Emocionales.

Con respecto a las primeras, los autores resaltan la importancia de la forma de estructuración en tanto a la familia, y la posición del enfermo dentro del marco relacional. Las alianzas que se encuentran dentro de la familia, van a ser de total importancia a la hora de modular el efecto de la enfermedad. Una cuestión especialmente relevante es cómo se distribuye la carga que la enfermedad supone para la familia, y la configuración relacional de la familia, como se reparten las responsabilidades, el descanso del cuidador primario. Los autores señalan como las relaciones dentro del sistema familiar van a ir modelándose y como van a resolverse los conflictos según los roles que conformen los familiares.

Continuando con los lineamientos de los autores, en cuanto al ciclo vital familiar, la fase en la que se encuentre la familia va a modular probablemente la forma en que ésta responda ante la enfermedad, así como cuál va a ser el efecto de ésta sobre aquélla. Lo que se relaciona es con la configuración y estructura familiar y la relación con el medio social.

Por último, Abelán y Villanueva González mencionan las alteraciones emocionales a las que una familia está expuesta en esta situación y se refiere al momento en donde se le comunica el diagnóstico de la EA, sufre una impactante alteración psicoemocional y pasa por un periodo de estrés, ya que debe afrontar la enfermedad y muerte de su ser querido, y anticipar el dolor que se presentara tras la pérdida. Los autores acuerdan que el impacto emocional que sufra una familia está sujeto a determinadas variables que se explicitan a continuación: Las características personales individuales, la historia previa de las pérdidas, las relaciones familiares, la identidad y el papel que juega la familia del paciente.

Estas alteraciones dentro del sistema familiar son de esperar debido a la cantidad de numerosos factores que influyen en el funcionamiento habitual, y el ritmo de vida de cada uno de los integrantes. No debe descartarse la singularidad y las características particulares de cada familia y las herramientas con las que cuentan para afrontar una noticia como el diagnóstico de una enfermedad crónica. Por esta misma razón, me parece importante señalar una serie de factores que modulan el impacto en cada familia al recibir la noticia que un familiar enfermo de Alzheimer. La lista de factores a continuación, fueron postulados por Peinado Portero y Garcés de los Fayos (1998) y mencionan los siguientes:

- La situación económica familiar.
- La red de apoyo social.
- El tipo de relación conyugal.
- El estado de salud de los propios cuidadores.
- La evolución del proceso demencial.

A pesar de que esta serie de características son las que se ponen en juego a la hora de comenzar a reestructurar los hábitos de vida para comenzar a pensar en los requerimientos del integrante afectado por la enfermedad, hay determinadas sensaciones, sentimientos y reacciones que por regla general y de forma inevitable suceden en cada núcleo familiar.

Abelán y Villanueva González (1998), relatan una serie de reacciones comunes en las familias que reciben la información comenzando con que la respuesta más común ante el conocimiento del diagnóstico por parte de la familia es de shock, aturdimiento e incredulidad. Para poder manejar estos sentimientos, la estructura familiar entra en un periodo de negación que le permite mantener el control y la integridad emocional. Después de esta etapa, describen que la familia entra en un periodo de negociación, lo cual significa que la enfermedad lentamente comienza a aceptarse y se empieza a mantener un silencio y no hablar abiertamente de la enfermedad aunque ya están informados de la enfermedad. una mayor asimilación de la enfermedad. Los autores coinciden en que con el avance de la enfermedad, la familia tiene que ir enfrentándose a las diversas pérdidas: La del enfermo en la organización familiar, iniciando una etapa de depresión. Finalmente, a medida que la familia va encontrando los mecanismos para adaptarse a la tensión emocional y que el estado físico del paciente hace evidente la proximidad de su muerte, los autores concluyen en que la familia debe comenzar a comprender la realidad y prepararse para el proceso doloroso del duelo anticipatorio y el duelo propiamente dicho.

2.3 Impacto económico

Enfermar de Alzheimer no solo implica para la familia comenzar a organizar la distribución del cuidado, sino que también se deben acordar las responsabilidades en tanto a los costos de la medicación y el cuidado destinado al mantenimiento de la persona que enferma. Como mencionan los autores Butman, Sarasola, et.al (2003), los costos implicados por la EA son altos para el sistema de salud. Remarcan la importancia de la carga sufrida por los cuidadores en donde muchas veces se encuentra disminuida la calidad de vida y se dificulta la posibilidad de generar ingresos. Además, describen que cuidados al paciente dependen del estadio de la enfermedad, considerando que en la mayoría de los casos, en un principio los cuidados se otorgan en el hogar y posteriormente son desplazados a unidades de cuidados institucionales.

Los gastos en el mundo destinados a la enfermedad de Alzheimer tienen cifras elevadísimas y están a la altura de las enfermedades de mayor preponderancia. Bagnatti (2010), señala que a nivel mundial, el coste económico de la demencia se ha estimado anualmente en unos 315.000 millones de dólares y más allá del coste, el sufrimiento del paciente y de quienes cuidan de él, aún aguardan por las mejores medicinas y conductas que alivien y retrasen las demencias.

Llibre Rodríguez y Guerra Hernández (2002), afirman que la EA constituye la tercera enfermedad en costos sociales y económicos superada solo por la cardiopatía isquémica y el cáncer siendo la cuarta causa de muerte en los países industrializados.

Lanfranco y Manríquez et.al (2012) refieren que los cuidados que necesita un enfermo de Alzheimer son una de las grandes fuentes de gasto de la enfermedad. Estiman que un paciente con Alzheimer severo requiere una media de 79 horas de cuidados semanales, los cuales son aportados frecuentemente por un familiar. Los autores agregan que otros factores de gran impacto económico en la enfermedad de Alzheimer son la necesidad de institucionalización y la gravedad de la enfermedad. Como factores de menor importancia a nivel exclusivamente económico, encontraríamos los derivados de las exploraciones médicas, el material sanitario y los tratamientos farmacológicos (Lanfranco y Manriquez et.al, 2012).

En ausencia de un tratamiento curativo para la EA es necesario hacer énfasis en el diagnóstico temprano y por lo tanto en la prevención, sobre todo cuando se ha demostrado con buen nivel de evidencia que la prevención de los factores de riesgo vascular, desde los estados preclínicos de la misma (incluso antes de los 40 años), puede retardar la aparición de las fases clínicas de la enfermedad, disminuir la velocidad de progresión; demorar la progresión a estadios severos y por lo tanto rinde beneficio en la disminución de los costos del tratamiento y sostenimiento de los pacientes con EA (Ruiz de Sanchez, Nariño y Muñoz, 2010).

Capítulo 3: El Burnout y los cuidadores

Anteriormente fueron mencionados los cambios naturalmente esperables dentro de un sistema familiar cuando alguien es diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer. Pero, ¿Qué ocurre cuando el cuidador está expuesto a una serie de factores estresantes, donde no es capaz de controlarlos, comienza a generar sintomatologías, a enfermar y a descuidar su salud? Es aquí cuando me gustaría introducir el concepto de Burnout (“Estar quemado”, traducido al castellano) y comprender como se correlaciona con quien cuida primordialmente al enfermo de Alzheimer y qué importancia merece tener la salud del cuidador.

En el año 2006, Axayacalt Gutierrez Aceves, Celiz Lopez y Moreno Jimenez et.al, publicaron una revisión del concepto del síndrome de Burnout en donde mencionan que este término tiene actualmente varias traducciones dentro de las cuales se mencionan: “sobrecarga”, “estar quemado”, “síndrome de fatiga”, entre otros.

Hay un acuerdo general en que el síndrome de Burnout es una respuesta al estrés crónico en el trabajo (a largo plazo y acumulativo), con consecuencias negativas a nivel individual y organizacional, y que tiene peculiaridades muy específicas en áreas determinadas del trabajo, profesional, voluntario o doméstico, cuando éste se realiza directamente con colectivos de usuarios, bien sean enfermos de gran dependencia, o alumnos conflictivos (Martínez Pérez, 2010).

Para conocer los orígenes del concepto, si nos remontamos al año 1974 según describe Palmer Morales (2009), el psiquiatra Hebert Freudenberger, quien trabajaba en una clínica para toxicómanos en Nueva York, observó que la mayoría de los voluntarios al transcurrir un año de trabajo perdían la energía y lograban un estado de agotamiento, síntomas de ansiedad y depresión así como desmotivación en su trabajo y agresividad con los pacientes. A raíz de estos hallazgos el psiquiatra explicó: “Burnout es fallar, desgastarse o sentirse exhausto debido a las demandas excesivas de energía fuerza o recursos”.

Con el transcurso de los años, las investigaciones continuaron expandiéndose y es así como actualmente según varios autores en la actualidad como Axayacalt Gutierrez Aceves, Celiz Lopez y Moreno Jimenez et.al, (2006), coinciden que el concepto de Burnout más utilizado y aceptado es el de Maslach.

Los autores mencionados anteriormente, relatan que en la década de los 80, la psicóloga Cristina Maslach de la universidad de Berkeley en California retoma el término utilizado por Freudenberger para definir el síndrome de agotamiento profesional o Burnout. La definición de Burnout que sintetiza Maslach en aquel entonces es la siguiente: “un síndrome psicológico de agotamiento emocional, despersonalización y reducida realización personal que puede ocurrir en individuos normales que trabajan con personas de alguna manera. El agotamiento emocional se refiere a los sentimientos de no poder dar más de sí a nivel emocional y a una disminución de los propios recursos emocionales. La despersonalización se refiere a una respuesta de distancia negativa, sentimientos y conductas cínicas respecto a otras personas, que son normalmente los usuarios del servicio o del cuidado. La reducida realización personal se refiere a la disminución en los propios sentimientos de competencia y logro en el trabajo” (Salanova y Llorens, 2008).

Es importante resaltar lo mencionado por Martínez Pérez (2010), con respecto a que el síndrome de Burnout descrito anteriormente no solo se aplica a profesionales y trabajadores de diversos grupos empresariales y remunerados, sino que también están incluidos los trabajadores de distintos ámbitos sociales como amas de casa, voluntarios de organizaciones del tercer sector y se acepta que el síndrome es el resultado de un proceso en el que el sujeto se ve expuesto a una situación de estrés crónico laboral y ante el que las estrategias de afrontamiento que utiliza no son eficaces.

Conociendo este concepto, es de esperar que ante las reestructuraciones y cambios drásticos a los que un cuidador primordial de un enfermo de Alzheimer está expuesto, sumado a la falta de información y a los sucesivos desaciertos y frustraciones que vivencia, atravesase situaciones estresantes y muchas veces incontrolables que puedan dejar en evidencia el síndrome de Burnout y repercutir en el cuidado del enfermo.

El cuidador sufre una sobrecarga en el ejercicio de las numerosas funciones que debe realizar para el enfermo. En múltiples ocasiones esta incapacidad percibida del cuidador desencadena la institucionalización, el maltrato y el descuido hacia el enfermo de Alzheimer (Moreno Toledo, 2008).

Un dato importante a tener en cuenta para poder comprender la realidad de quienes padecen el Burnout, es que en general, los cuidadores permanentes que asumen la responsabilidad del cuidado, no reciben una remuneración económica y están muchas veces obligados a realizarlo por estar estrechamente ligados con quien padece la enfermedad. Según lo investigado por Pérez Perdomo y Libre Rodríguez (2010), se ha comprobado que las personas que cuidan a un paciente de demencia tienen el doble de probabilidades de deprimirse que quienes cuiden a pacientes que no son dementes. Mientras más grave sea el estado de demencia, como el que provoca la enfermedad de Alzheimer, más probable será que el cuidador sea víctima de la depresión.

Si bien es uno de los trastornos de riesgo más comunes en el ámbito del cuidado, la depresión no es la única patología de riesgo, sino que las consultas y los estudios en general acerca de la sintomatología de los cuidadores principales de pacientes con EA, giran en torno a síntomas tales como gastritis, anemia, fatiga, insomnio, cefalea, dolores de espalda, desnutrición, lumbalgias, dorsalgias y cervicalgias, artrosis, insuficiencia venosa crónica, algias musculares inespecíficas, astenia, fatiga crónica, estrés, alteración del ciclo de sueño-vigilia, insomnio, deterioro en la función inmune, entre otras. Adicionalmente, se ha referido que en muchos de los casos, los cuidadores aumentan el consumo de alcohol, tabaco y fármacos (Vargas Escobar, 2012).

Gran parte de esta sintomatología se asocia al síndrome de Burnout —o del cuidador quemado—, el cual consiste en lo anteriormente mencionado; un desgaste físico y emocional que experimenta la persona que convive y cuida a un enfermo crónico, producido por un estrés continuado que puede llevar al cuidador a agotarlo completamente (Vargas Escobar, 2012). Existen numerosas investigaciones que mencionan cuestiones acerca de la implicancia que tiene el Burnout en los cuidadores de pacientes con Alzheimer. Los datos arrojados por estas investigaciones, aportan información de suma importancia para el área de trabajo de salud mental: Quienes padecen mayor estrés y malestar emocional no son siempre quienes enferman de Alzheimer sino que los cuidadores principales tienen un riesgo sumamente alto de padecer patologías en relación a las situaciones estresantes a las que están expuestos diariamente. Por lo general, como se vio a lo largo de esta investigación, quienes adoptan los roles de cuidadores la mayor parte de las veces son los cónyuges o hijos de quienes enferman de Alzheimer y es por eso que son las personas que están en mayor riesgo de padecer Burnout. Tanto en el caso del cónyuge como el caso del hijo del paciente, al estar vinculado de una forma especial y diferente al enfermo, el desarrollo del trastorno se va a experimentar de forma particular y subjetiva. Lo que hay que tener en cuenta, es que lo que van a compartir y no hay que subestimar, es la variabilidad de situaciones estresantes que van a vivenciar a lo largo que la enfermedad avance y la familia deba ir reajustándose según las particularidades que el medio ambiente les exija, movilizandolos con las herramientas con las que cuentan lo mejor posible.

El estrés al que una familia y particularmente los cuidadores están expuestos, se puede observar en una investigación realizada en el año 2010 por Perdomo y Libre Rodríguez en donde se formuló un estudio descriptivo en donde incluyeron a 75 cuidadores de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer leve y moderada con el fin de observar las características sociodemográficas y los niveles de sobrecarga que sufrían estos cuidadores.

Los resultados se obtuvieron mediante la aplicación de un cuestionario conformado con el fin de obtener datos sociodemográficos y posteriormente la administración de la escala de medición de carga Zarit-Zarit. Finalmente, las conclusiones obtenidas por estos investigadores fueron que el 77,3 % de los cuidadores de los adultos mayores experimentaron un nivel de sobrecarga intenso y un 20 % experimentaron un nivel de sobrecarga leve. Es representativo resaltar que solo 2 cuidadores de lo que representa un 2,6 % del total de cuidadores no experimentaron ningún nivel de sobrecarga por brindar cuidados al adulto mayor con Alzheimer.

Esta alarmante cifra, confirma la dificultad que requiere la tarea de cuidar y como a medida que la persona que enfermó de Alzheimer va empeorando, también lo va haciendo la salud del cuidador.

Otra de las consideraciones que resaltan los autores Perdomo y Libre Rodríguez, es que el nivel de sobrecarga aumenta junto al estadio de demencia que atraviesa el adulto mayor. Y relatan: “Los cuidadores no sólo tienen que dedicar muchas más horas semanales al cuidado, sino que también tienen más problemas laborales, estrés personal, problemas de salud física y mental. Segundo, tienen menos tiempo para hacer las cosas que disfrutaban, menos tiempo para dedicar a otros familiares y más conflictos fami-

liares que aquellos otros cuidadores que atienden a pacientes no dementes. Por último, los cuidadores siempre se ven afectados por el deterioro de la capacidad mental y física de un ser querido, la atención a conductas demenciales lo que contribuye aún en mayor medida a provocarles síntomas de depresión. Además, los síntomas asociados con la demencia, tales como el vagabundeo, la agitación, el esconder los bienes personales y las conductas impropias, hacen que cada día traiga una nueva crisis y hacen difícil que el cuidador pueda descansar u obtener ayuda”.

Finalmente los datos arrojados por este estudio delimitaron que los cuidadores de sexo femenino entre 40 y 49 años fueron los que predominaron, y también, apoyando a los datos de la mayoría de las investigaciones, se trata de cuidadores ligados al anciano por un vínculo de consanguinidad. Además, predominó entre los cuidadores el estado civil casado y la mayoría de los cuidadores tienen vínculo laboral. Los cuidadores de los adultos mayores en estadio moderado evidenciaron mayor nivel de sobrecarga que los cuidadores de los adultos mayores en estadios iniciales de la enfermedad.

Por otro lado, en lo que refiere a los miembros de la familia que asumen los roles de cuidadores y también, como se vivencia la experiencia del cuidado, se puede ver plasmada esta situación en un resumen realizado por Conde Sala (2010), sobre varias investigaciones realizadas en la Universidad de medicina de Barcelona, con el fin de reflexionar acerca de la importancia de la percepción de la calidad de vida por parte del paciente con Alzheimer y sus cuidadores principales. El estudio arrojó datos de sumo interés acerca de cómo se vivencia el desarrollo de la enfermedad por parte de los hijos y los cónyuges de los pacientes enfermos.

Con respecto a los cuidadores hijos, las investigaciones aseguran que tendrían una mayor sobrecarga que los cuidadores esposos, así como una peor salud mental y mayores sentimientos de culpa. Para ser aún más precisos, el estudio relata que la sobrecarga es aún más intensa en las cuidadoras hijas. Estos resultados sugerirían que la relación conyugal sería más favorable para cuidadores y pacientes que para el vínculo filial. La diferente naturaleza de las relaciones conyugales y filiales podría ser, a parecer del autor, una de las claves para comprender las diferencias en la calidad de vida.

Según lo investigado, los cónyuges asumirían el cuidado como parte de su compromiso matrimonial y estarían más próximos física y afectivamente a los pacientes. Además el asumir este rol, daría contenido y perspectiva de vida. Por otro lado, los hijos y cuidadores tendrían mayores diferencias generacionales con los pacientes y podrían estar más distantes afectivamente. Asimismo deberían compatibilizar la tarea del cuidado con otras obligaciones, la familia, el trabajo por lo que se generarían mayores situaciones de incompatibilidad y de sobre carga. El sentimiento de culpa de los hijos podría asociarse a las dificultades de poder atender mejor a los padres enfermos.

Probablemente los hijos cuidadores necesitarían una mejor planificación en la utilización de recursos externos que ayudaran a dificultar menos su estilo de vida y que se les prestara un apoyo emocional más individualizado para disminuir el impacto de la carga en su salud mental.

Los cónyuges en especial las esposas, podrían beneficiarse más de la atención domiciliaria y especialmente en la atención de las actividades de la vida diaria. La mayor disponibilidad de tiempo de los cónyuges así como su menor implicación en otros contextos y relaciones sociales, permitiría que estos pudieran beneficiarse más de los aspectos relacionales y socializadores del apoyo grupal.

Teniendo en cuenta el estudio anterior, si bien se investigó que el cónyuge asume la responsabilidad y le resulta con mayor facilidad estar disponible en tanto al tiempo para el cuidado, no hay que descartar que la vivencia de sufrimiento del cónyuge se desencadene por otra vertiente. Dos estudios citados por De la Cuesta Benjumea (2004), aseguran que son otros los problemas por los cuales atraviesa un cónyuge. El estudio relata que algunos cuidadores sentían duelo por la pérdida de un amante o de una relación desde el inicio de la enfermedad, en la fase de diagnóstico y otro estudio, que examina la percepción de duelo y pérdida en el período anterior y posterior a la muerte del pariente con demencia, encontró que el cuidador percibe al paciente con muchas y repetidas muertes. El deterioro de la persona con demencia hay cuidadores que lo expresan como de “muerto en vida”. También se ha reportado la sensación de los cuidadores de estar “atados” a la persona que cuidan y de que su vida se va acabando a medida que lo hace la de la persona cuidada, un cuidador dramáticamente lo expresó durante el estudio “para vivir

para ellos, usted tiene que matar su vida". Efectivamente, lo que hace más difícil al acto de cuidar es que el paciente no es el único ni el que más sufre, en el caso de la demencia se afirma que es el cuidador.

El cónyuge del enfermo, si vive, se encuentra angustiado ante la enfermedad de la persona con la que ha compartido su vida tantos años. En ocasiones no acepta la enfermedad, se niega a informarse sobre ella y adopta un papel secundario aunque no por ello se siente menos involucrado en el problema; suele requerir la colaboración de algún hijo o hija que le ayude para evitar principalmente la angustia de sentirse solo con el problema. Otros cónyuges, por el contrario, participan activamente en el cuidado del enfermo, dándose con frecuencia el caso de que ahora permanecen juntos mucho más que antes.

Por último me parece importante citar un concepto muy interesante señalado por Bagnati et.al, que hace hincapié en la singularidad de cada rol que se ocupa dentro del sistema familiar y con respecto a la relación que se guarda con el enfermo de Alzheimer. Los autores dicen que en ocasiones el vínculo conyugal tiene una conformación de carácter simbiótico; cuando las cosas se presentan con esta característica, marido y mujer parecen comportarse como dos caras de una misma moneda. Entonces, el cónyuge sano, por un mecanismo psicológico de identificación, vive como propios los síntomas que padece su compañero enfermo, hecho que representa una alteración en la percepción de la propia identidad. Cuando la relación no es simbiótica, suelen salir a la superficie rastros traumáticos de la vida en común; infidelidades, traiciones, egoísmos, rencores por concesiones exageradas o sometimientos no deseados, etc. Todas estas circunstancias suelen provocar una atmósfera no propicia para el cuidado del paciente. Con respecto a los hijos del enfermo de Alzheimer, Bagnati et.al describen que pueden ser varones o mujeres y pueden tener o no sus propias familias. Un hecho frecuente es que los hijos sufran de una manera más intensa la demencia que padece el progenitor del sexo opuesto. Una adecuada planificación de tareas, una necesaria coordinación de todos los miembros de la familia y la ayuda exterior es de vital importancia para aliviar la carga del cuidador y proporcionar de este modo una mayor atención al enfermo. Generalmente, el conflicto familiar sucede motivado por los desacuerdos en la distribución de responsabilidades, en los recursos económicos existentes para llevar a cabo la atención necesaria, la falta de tiempo y la necesidad de realización de sus ocupaciones en cada uno de los integrantes. De este modo el conflicto surge entre la satisfacción de las necesidades del enfermo y los familiares, el descuido del plano social y la necesidad de actividad laboral en cada uno de sus miembros. Estas desavenencias precipitan el nombramiento de un cuidador principal, funcional, constante y desamparado que dedica todo su tiempo al cuidado del enfermo.

3.1 Repercusión del Burnout del cuidador primario en el paciente con Alzheimer

En numerosas ocasiones, durante el desarrollo de este trabajo, se mencionó que en la mayoría de los casos no es el enfermo de Alzheimer quien percibe la mayor carga emocional con respecto a la enfermedad sino que es la persona quien al asumir las responsabilidades del cuidado vivencia esta situación de forma sumamente estresante, quedando bajo las posibilidades de sufrir el síndrome de Burnout. Pero, al llegar este punto de sucesiva exposición al estrés, también sostengo la posibilidad que se genere una situación retroactiva en donde el padecer del cuidador tenga sus consecuencias en el la persona que enfermó de Alzheimer. El cuidador al no contar con una calidad de vida saludable, al no gozar de una salud física, mental y emocional plena, la tarea de cuidar a otra persona se verá comprometida en varios aspectos e influirá negativamente en los vínculos relacionales dentro del sistema familiar.

Areneda, Soto y Vera Aburto (2012), aseguran que la carga del cuidador puede interferir en el adecuado manejo del enfermo, afectando la propia evolución de la enfermedad, lo que provocará paulatinamente, una disminución en la calidad de vida del cuidador. La carga depende de las repercusiones del hecho de cuidar y de las estrategias de afrontamiento y apoyo con que se cuenta. Los autores mencionan que son diferentes las variables que van a incidir en la magnitud de carga que presente el cuidador. Dentro de estas se encuentran las relacionadas con el enfermo, como son: presencia de trastornos conductuales y psiquiátricos de difícil manejo y grado de deterioro y/o pérdida de autonomía; mientras que desde la esfera del cuidador, están la edad, el sexo, el tipo de afrontamiento que posea, la motivación para entregar el cuidado, redes de apoyo con las que cuenta, el tiempo a emplear en el cuidado, situación socioeconómica, entre otros; y por último, las variables derivadas de la relación afectiva existente entre cuidador y enfermo, tanto previas a la enfermedad, como actuales.

Las propias circunstancias de la enfermedad de Alzheimer que supone la degradación física y psicológica del enfermo, conforman una situación especial de riesgo a la que no es inmune el cuidador sometido a sobrecarga. Es necesario identificar las situaciones de riesgo y los signos que pueden suponer una alarma (Altimir Losada, 2009).

Altimir Losada en su estudio publicado acerca de los malos tratos recibidos por los enfermos de Alzheimer, enfatiza en que las dificultades propias de la enfermedad que tienen que ver con el deterioro cognitivo del paciente, influyen en el desgaste de los vínculos afectivos con los cuidadores. Otro de los puntos que tiene en cuenta, es que el enfermo no cuenta con la claridad necesaria para manifestar oralmente y expresar como se siente con respecto a los cuidados que está recibiendo. Por otro lado, que los enfermos de Alzheimer presentan, en relación al grado de progresión de su enfermedad, diferentes niveles de dependencia. Este es un factor de riesgo que aparece en todos los estudios de maltrato. Las personas con EA, inciden en la relación enfermo cuidador y favorecen la aparición de actitudes hostiles o negligentes.

Por todas las complicaciones que la EA implica a lo largo de su desarrollo, sumado a la necesidad en aumento de tener una persona dedicada al cuidado del paciente quien va a enfrentarse a múltiples adversidades, las cuales no serán fáciles de sobrellevar, citando a Moreno Toledo (2008), "La sobrecarga puede ocasionar estados denigrantes de maltrato hacia el enfermo, tanto maltrato físico y psicológico hasta el más frecuente el abandono y el descuido seguido de la apropiación ilegal de la propiedad o maltrato económico".

Continuando con los lineamientos de este autor, en el año 2008, Moreno publicó un artículo que relata cómo impacta en el hogar el cuidado de un enfermo de Alzheimer, y como se formulan nuevos hábitos, rutinas, roles y funciones dentro de la dinámica familiar. El autor sostiene su investigación dentro de los marcos estadísticos que indican que en la mayoría de los casos quienes se responsabilizan del cuidado de los enfermos de Alzheimer son en primer lugar los hijos y los cónyuges, preponderando el lugar de la mujer por sobre todo. A partir de esto, escribe que el curso progresivo de la enfermedad irá agravando paulatinamente las manifestaciones conductuales y emocionales, psicológicas del afectado, consumiendo muchos más recursos de atención, cuidado y dedicación de los integrantes de la familia y en especial del cuidador principal. Éste es presa de una devastadora sintomatología adversa, cursada bajo síntomas físicos, psicológicos, conductuales y sociales que precipitarán las sobrecarga y a consecuencia de esto una peor atención hacia el enfermo y una desvirtuación de sus relaciones sociales y de desarrollo en el entorno tanto familiar como social y conyugal.

Por otro lado, Moreno afirma, que el deterioro del cuidador provoca un cambio trascendente en la estructura familiar, el agotamiento de la persona se manifiesta en fatiga, problemas del sueño, cefaleas y una gama extensa de problemas orgánicos.

Por todo lo anteriormente mencionado, el deterioro del cuidador provoca un cambio trascendente en la estructura familiar, el agotamiento de la persona se manifiesta en fatiga, problemas del sueño, cefaleas y una gama extensa de problemas orgánicos. Emocionalmente se visualiza a una persona irritable, ansiosa, depresiva, desgastada, agresiva, de actitud defensiva y cínica y recluida socialmente, aislada del exterior, esquiva de las relaciones sociales y difusas en el plano interpersonal. Esta situación incurre en abuso de sustancias (tabaco, alcohol, fármacos) y en una alimentación inadecuada. La intensidad creciente de las demandas del enfermo necesita de una alta dedicación familiar, es muy importante el apoyo social, la información y el asesoramiento profesional y social (asociaciones, grupos de apoyo mutuo, contacto con otras familias similares) como factor relevante en el desarrollo de un conocimiento de adquisición de habilidades y estrategias, de planificación, de dialogo común y la implicación en redes externas de apoyo y participación familiar. Toda esta situación percibida por la investigación llevada a cabo, termina evidenciando que la sobrecarga puede ocasionar estados denigrantes de maltrato hacia el enfermo, tanto maltrato físico y psicológico hasta el más frecuente el abandono y el descuido seguido de la apropiación ilegal de la propiedad o maltrato económico.

Debido a esta inquietante causalidad, Moreno Toledo, continuó trabajando en la materia y fue así como en el año 2011, publicó nuevamente un artículo en el cual se describen características del cuidador de pacientes con Alzheimer, incluyendo el Burnout. Aquí se citan autores como Liter (1992), Rodríguez del

Álamo (2002), Florez Lozano (2000), y Matusevich (1998), para enunciar que la problemática familiar, el aumento de la dependencia del enfermo (así como la sintomatología conductual y psicológica adversa), las dificultades económicas, la falta de ayuda o apoyos externos, generan una sobrecarga que merman la capacidad de respuesta y el bienestar del cuidador principal en su labor. Moreno Toledo describe que cuidador evalúa o percibe esta situación y genera expectativas, se avista incapaz de afrontar el cuidado, desbordado, triste y abatido, deprimido, manifiesta recurrentes quejas somáticas, a nivel emocional, denota tristeza, se ve a sí mismo derrotado, muy irritable – se enfada más de lo habitual y por temas triviales, disminuye su acercamiento o responsabilidad para con la familia. Presenta un marcado insomnio, dificultad para conciliar el sueño nocturno, incluso manifiesta una bajada del apetito y fatiga. A nivel social, se destaca un marcado aislamiento, rechaza ayudas externas, vive por la tarea, no quiere permitir que le ayuden, olvida cuidarse a sí mismo, también ve comprometida su continuidad en el trabajo (absentismos) y sus relaciones con amigos o conocidos. Aumenta el consumo de fármacos y adictivos (alcohol, tabaco), rumia con frecuencia y se queja al entorno familiar lo que puede provocar conflicto entre ellos o una crisis familiar, debido a las altas demandas y a los nuevos quehaceres y roles deben desempeñar.

El cuidador habitualmente declina la posibilidad de ayuda y se embarca en un viaje de soledad y frustración que se afianza paulatinamente con la gravedad progresiva del estado del enfermo.

Estos son los factores que convierten muchas veces la relación vincular con el enfermo en un círculo constante de agresión en donde ninguno encuentra la comodidad y la ayuda que necesitan. El cuidador se siente devastado al no poder revertir el cuadro y el enfermo no cuenta con la claridad para percibir la totalidad de la situación y poder ayudar como antes quizás lo hacía.

Otra de las esferas que se ve afectada por el desgaste producido por el Burnout sufrido por el cuidador, es la esfera del ámbito laboral, es decir, el ingreso económico utilizado en múltiples dimensiones, tanto personales como familiares, se ven afectadas dado a que el cuidador comienza a adquirir determinados comportamientos que disminuyen su productividad como trabajador.

Los cuidadores que trabajan fuera de casa suelen experimentar un conflicto entre las tareas de cuidado y las obligaciones laborales, con consecuencias tales como falta de puntualidad, absentismo y dificultades de concentración, las que pueden ocasionar un incremento en la siniestralidad, conflictos laborales e incluso la pérdida del trabajo (Velazco, Linde y Rodríguez, 2005). En otros casos, las dificultades en compatibilizar el trabajo y el cuidado del enfermo llevan al abandono del puesto de trabajo, lo que genera, entre muchos otros, un problema económico (Velazco, Linde y Rodríguez, 2005).

A continuación haré mención de un estudio realizado en el año 2013 por el autor Rivera Navarro, quien para investigar el maltrato del anciano con demencia, como criterio metodológico no especificó ningún tipo de demencia en particular para llegar a los resultados. A pesar de esto, en la muestra utilizada, un 80% de los casos utilizados como referencia fueron demencias tipo Alzheimer las que prevalecieron. Por lo tanto, me pareció pertinente tener en cuenta y desarrollar las conclusiones que Rivera Navarro obtuvo en este estudio, dado a que poseen características sumamente representativas de la enfermedad de Alzheimer y el Burnout en el cuidador. El autor llegó a la conclusión que en relación a los factores de riesgo que se asocian hacia el maltrato en el anciano con demencia, la mayoría de los estudios que tratan sobre este tema, estiman que la sobrecarga causada por los trastornos conductuales en la persona mayor, son las dimensiones que más determinan el maltrato. El autor considera la sobrecarga como el factor de riesgo principal y tiene en cuenta que a mayor edad del cuidador, posee menor capacidad de resiliencia para sobrepasar las situaciones y por eso, se a severa aún más el factor de riesgo para producirse el maltrato.

Rivera Navarro señala que hay aspectos específicos de esta enfermedad que favorecen el abuso y describe los siguientes:

- Los trastornos conductuales que son frecuentes en la demencia, sobre todo en la fase moderada de la Enfermedad de Alzheimer. En esta fase son comunes los vagabundeos, alucinaciones, agresividad verbal y explícita del enfermo, comportamientos inadecuados, etc. Es esta una etapa de gran perturbación en las familias y especialmente en el cuidador principal, y es en este estadio en donde hay una mayor probabilidad que se produzca el maltrato.

- La incomunicación y el no reconocimiento de la persona que padece la enfermedad a los cuidadores principales. Estos hechos pueden producir una gran frustración y desesperanza en los sujetos que atienden al enfermo.

Rivera Moret (2013), quien describe las variables de riesgo asociadas al Burnout entre cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer, enuncia que el cuidador familiar con síndrome de quemado por el trabajo (Burnout), podría incurrir en maltrato o negligencia, sin desear hacerlo, por causa del agotamiento físico y mental que sufre al cuidar a un ser querido enfermo por un tiempo prolongado. La autora afirma que cuando existe una buena situación económica y cuando el cuidador primario no posee problemas de discapacidad, el enfermo de Alzheimer tiene menos probabilidades de ser maltratado.

Otra de las razones que la autora enumera como posibilidad de maltrato hacia un enfermo de Alzheimer, es la agresividad causada por las tensiones familiares derivadas de la falta de compromiso en el cuidado del familiar, los apuros económicos y escaso tiempo para ejercer todos sus roles adicionales a ser cuidador familiar. También, el cuidador podría sentirse irritable por no dormir bien y por tener problemas incesantes en su trabajo profesional u ocupacional y no saber cómo manejar las necesidades del enfermo y las de su trabajo a la misma vez, generando un conflicto interno en su vida.

Como evidencian estas publicaciones, el Burnout del cuidador, es un factor que influye negativamente en el cuidado del enfermo, y a modo retroactivo, la enfermedad de Alzheimer y sus complicaciones incrementan las posibilidades de que una persona que esté a cargo de las necesidades del paciente padezca de este síndrome del cuidador quemado.

3.2 Contener al cuidador

Este tipo de investigaciones nos permiten tener en cuenta cuales son los disparadores para comenzar a investigar los déficits que atraviesa actualmente el sistema de salud para poder realizar diferentes investigaciones que pongan su atención en la salud del cuidador y finalicen la retroalimentación del círculo del cuidador estresado y el enfermo mal asistido.

Para poder profundizar en cuáles son los puntos en donde se encuentran más desprotegidos a la hora del cuidado por parte de los cuidadores de pacientes con Alzheimer, utilizaré una investigación realizada por Moreno, Arango y Rogers en el año 2010, con el fin de conocer cuáles eran las necesidades más y menos importantes para un grupo de cuidadores de pacientes con demencia. En el estudio se encontró que las necesidades más importantes fueron recibir información sobre la enfermedad, su tratamiento y recursos disponibles en la comunidad (organizaciones, asociaciones o grupos de personas que trabajen en pro de personas con demencia); la necesidad de recibir apoyo emocional por parte de profesionales, familiares y personas que hayan pasado por la misma experiencia, y la necesidad de recibir apoyo de la comunidad (amigos, la iglesia y otras organizaciones); mientras que las menos importantes correspondieron a la necesidad de recibir ayuda económica y la necesidad de tener más tiempo para dormir.

Teniendo en cuenta los datos obtenidos por parte de los cuidadores y para concluir la importancia de la atención a las necesidades de quienes se encargan a diario de los requerimientos del enfermo de Alzheimer, la investigación ya mencionada anteriormente realizada por Moreno Toledo en el año 2008 concuerda con las peticiones de los cuidadores y redacta lo siguiente: "Cuando los miembros de la familia y los cuidadores son educados acerca de la enfermedad y provistos de estrategias útiles de intervención, estos participan en el cuidado del enfermo de un modo eficiente y beneficioso, que repercute positivamente en la calidad de vida del afectado. Mantener una estrecha red de apoyo informal, puede ser clave para conseguir un apoyo emocional, una garantía en la ayuda desinteresada y un amparo en la ejecución de la gestión diaria del cuidado que necesita el enfermo. Las visitas, el influjo de las frecuentes interacciones y la toma de contacto habitual con amigos, conocidos, vecinos, profesionales convocados en torno al enfermo, proporcionarían desahogo al cuidador y un sustento emocional y cálido al enfermo".

Conclusiones finales

Existen numerosas investigaciones centradas en el estudio del Burnout en los cuidadores primordiales de pacientes con Alzheimer, que contemplan las adversidades a las que están expuestos cuando una persona padece este trastorno. A pesar de esto, aún existen áreas que quedan al descubierto, sobre todo los aspectos que refieren a cómo proteger la salud de las personas que asumen el rol de asistir a quienes padecen esta enfermedad.

El desarrollo de esta revisión bibliográfica, plantea en un principio, la importancia que cobra actualmente la EA debido a que la expectativa de vida alcanzada por la población creció notablemente y con ella las enfermedades neurodegenerativas. Por esta razón, conocer de manera completa las características de la EA, su epidemiología, y los gastos económicos que subyacen a la enfermedad, nos permite develar detalladamente las preocupaciones esenciales para el cuidador.

Según las investigaciones realizadas hasta el momento, la etiología del Alzheimer es desconocida. Si bien se exponen diversas hipótesis, aún no existe un consenso claro que determinen las causas. Este es un punto clave a tener en cuenta, dado al hecho de desconocer los orígenes de este trastorno, no se cuenta con la medicación indicada para prevenir o retrasar efectivamente los síntomas de la enfermedad. La EA evoluciona de manera insidiosa provocando el deterioro de diversas áreas de la vida cotidiana de la persona, hasta llegar a una fase elevada donde la persona muchas veces queda incapacitada.

A medida que la enfermedad avanza, los cambios en la personalidad, las dificultades en las funciones motrices, la incapacidad de autodeterminación en la vida del paciente, y la falta de información y a la propia vivencia de tristeza y desesperación del cuidador, son factores de gran implicancia en el desencadenamiento del síndrome de Burnout. Se observa que quienes se responsabilizan en el cuidado del enfermo, experimentan situaciones de cambios de índole económico, laboral, social, que muchas veces exceden a su capacidad de control y al no ser capaces de manejarlos con efectividad, su salud física, mental y emocional queda descuidada.

En esta investigación, se realizó una recopilación de artículos bajo el objetivo de investigar quienes eran en general aquellas personas cercanas al enfermo de Alzheimer que asumían el rol de cuidadores primarios. Como pudo observarse, según la mayoría de los autores, coincidieron en que son las hijas y los cónyuges de los enfermos quienes toman el primordialmente la función de atender a quien padece Alzheimer y es por esta razón, se encuentran más expuestos a sufrir elevados niveles de estrés de forma continua.

El síndrome de Burnout es un trastorno que provoca un deterioro sumamente preocupante tanto a nivel físico como emocional. Las personas que al estar trabajando al cuidado del enfermo, y deben disponer gran cantidad de horas de su vida y teniendo que renunciar a determinadas actividades, sufren un desgaste que deriva en sentimientos de agotamiento excesivo y malestar general que muchas veces no encuentran la forma de solicitar ayuda externa.

Si bien abundan las investigaciones realizadas en torno a los temas mencionados, hay dos tópicos que merecen ser aún más profundizados que son: Por un lado en lo que concierne a las técnicas y la asistencia a las necesidades de los cuidadores primordiales de los pacientes con EA y por el otro cómo influye el síndrome de Burnout experimentado por el cuidador, en el desarrollo de la enfermedad.

Ambos temas forman parte de un círculo que se retroalimentan de forma constante. En el caso del Burnout vivenciado por el cuidador, el desgaste ocasionado por los cambios radicales a los que está expuesto muchas veces perjudica la calidad de la atención y se establece un ambiente perjudicial y conflictivo que agrava la situación de enfermedad.

Por estas razones, no se deben dejar de tener en cuenta además de las necesidades de quien enferma de Alzheimer, el apoyo que requiere el cuidador primordial en este periodo de cambios drásticos y aceptación de un nuevo ciclo que requiere de una movilización de herramientas y flexibilidad de las mismas para lograr la adaptación a esta nueva situación. Es elemental que se cuente con la información precisa de la enfermedad, el tratamiento, los recursos que deberán ponerse en marcha para sobrellevar esta nueva etapa y es aquí donde los profesionales de la salud deben tener una participación imprescindible.

En todos los artículos quedan cuestiones por revisar y sobre todo continuar con el ejercicio de las técnicas posibles para el entrenamiento y tratamiento del cuidado de la salud de los que atienden a los enfermos crónicos de Alzheimer. Con la mejora de la ciencia y la promoción de la salud y prevención de las enfermedades, se pueden resolver gran parte de los síntomas asociados al Burnout de los cuidadores, poniendo énfasis en la detección y atención a los estresores provocadores de estrés.

Esta tesina despliega múltiples interrogantes y posibles desarrollos futuros: En primer lugar definir; ¿Cuáles son las necesidades principales de los cuidadores?, ¿Qué técnicas de apoyo resultan de mayor utilidad para cubrir las necesidades requeridas?, ¿Cómo podemos trabajar para poder minimizar el impacto de los factores estresantes que provocan el Burnout en los cuidadores?, ¿Cómo podemos fomentar la transmisión de información sobre la EA a la población desde el lugar profesionales de la salud?.

Todas estas preguntas son de suma importancia para la prevención y promoción de la salud. Para poder facilitar que esto continúe vigente, es necesario invertir tiempo y dedicación y lograr que los profesionales se comprometan con nuevos proyectos e investiguen esta área que es fundamental para proteger la salud de los cuidadores y que estos sean capaces de gozar de una mejor calidad de vida junto a los enfermos de Alzheimer, quienes son poseedores del derecho a recibir el cuidado que merecen.

Bibliografía

- Abelán, M. y Villanueva González, N. (1998). El impacto de la enfermedad de Alzheimer en la familia. Escuela Vasca de Terapia Familiar: Curso 3º de psicoterapeutas.
- Aceves, G. A., López, M. Á., Moreno, S., Jiménez, F. F., y Campos, J. D. J. (2006). Síndrome de Burnout. *Arch Neurocién (Mex)*, 11(4), 305-309
- Acosta, D. y Wortmann, M. (2009). *World Alzheimer report in Alzheimer Disease International*. Alzheimer's Disease International: London.
- Altimir, L. S. (2009). Malos tratos y enfermedad de Alzheimer. *Real Invest Demenc.* 43:26-31.
- Araneda, C. C. G., Soto, M. Á. S., y Aburto, T. A. V. (2012). *Experiencia de vida del cuidador informal primario de pacientes con enfermedad de Alzheimer en etapa intermedia o avanzada que se atienden en Cesfam externo*. Tesis de grado. Universidad Austral de Chile. Disponible en: <http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2012/fmg984e/doc/fmg984e.pdf>.
- Bagnati, P., Allegri, R., Kremer, J. y Taragano, F. (2010). *Enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades*. Buenos Aires, Argentina: Polemos.
- Bird, T. D. y Miller, B. L. (2006). Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Principios de Medicina Interna*: 14ed. Madrid: McGraw-Hill Interamericana, 2672-80
- Butman, J., Sarasola, D., Lon, L., Serrano, C., Arizaga, R., Taragano, F., Manes, F., Casanuovo, A., Mchnicki, G. y Allegri R. (2003). Impacto económico de la Enfermedad de Alzheimer: Resultados preliminares en Buenos Aires. *Revista Neurológica Argentina*; 28:16-23 ISSN 0325-0938.
- Conde, S. J. L. (2010). Calidad de vida de los pacientes y sobrecarga del cuidador en la enfermedad de Alzheimer. *Real Invest Demenc.* 47:3-5.
- De la Cuesta, M. B. (2004). Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. *Texto Contexto Enferm.* 13(1):137-46
- Donoso, A., Venegas, P., Villarroel, C., y Vásquez, C. (2001). Deterioro cognitivo leve y enfermedad de Alzheimer inicial en adultos mayores. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 39(3), 231-238.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statical manual of mental disorders. (4°ed)*. (DSM-IV). Washington, D.C: APA
- García Alberca, J. M., Muñoz, J. L., y Torres, M. B. (2010). Sintomatología neuropsiquiátrica y conductual en la enfermedad de Alzheimer. *Actas Esp Psiquiatr.*, 38(4), 212-222.
- García, M. M, Mateo, I. y Maroto, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres. *Gaceta sanitaria*, 18(2), 83-92.
- Garro, G. N. (2011). Análisis del síndrome del cuidador en los casos de enfermedad de Alzheimer y otras demencias desde un enfoque ético-antropológico. *Comunicación personal presentada en el I Congreso Nacional de Demencias y Enfermedad de Alzheimer. Publicada en: Pérez Fuentes, M.C. y Gázquez Linares, J.J. Envejecimiento y demencia. Un enfoque multidisciplinar. Almería: Editorial GEU (ISBN: 978-84-9915-452-7)*
- Lago Urbano, R. y Alós V.,P.(2012). Estudio descriptivo sobre el perfil de los cuidadores de personas con demencia: La feminización del cuidado. *Psicogente*, 15 (27): pp. 24-35. ISSN 0124-0137.
- Lanfranco, R., Manríquez-Navarro, P., Avello, L., y Canales-Johnson, A. (2012). Evaluación de la enfermedad de Alzheimer en etapa temprana: biomarcadores y pruebas neuropsicológicas. *Revista médica de Chile*, 140(9), 1191-1200.

Lavoz, E. E., Villarroel, V. M., Jaque, R. L., y Caamaño, P. R. (2009). Factores asociados al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores dependientes, en control en el consultorio "José Durán Trujillo", San Carlos, Chile. *Theoria*, 18(1), 69-79.

Llibre Rodríguez, J. D. J. (1998). La enfermedad de Alzheimer en los umbrales del siglo XXI. *Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas*, 17(3), 189-189.

Llibre, R. J. y Guerra H.M. (2002). Actualización sobre la enfermedad de Alzheimer. *Rev. Cubana de medicina general integral*. 18(4): 264-269.

Lopez, M. J. (2005). *Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes: desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa*. Tesis doctoral. Universidad Complutense. Madrid. ISBN: 84-669-2832-4.

Martínez P. A. (2010). El síndrome de Burnout. Evolución conceptual y estado actual de la cuestión. *Vivat Academia*. nº 112.

Moreno M. A. J., Arango, L. J. C y Rogers, H. (2010). Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia. *Psicología desde el Caribe*. ISSN 0123-417X.

Toledo, Á. M. (2008). Repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar. *Revista Poiésis*, vol. 8, 16.

Toledo, Á. M. (2011). El cuidador principal en el enfermo de Alzheimer. *Revista Poiésis*, vol. 11, 21.

Menéndez, S., Padrón Pérez, N., y Llibre Rodríguez, J. D. J. (2002). Péptido beta amiloide, proteína Tau y enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas*, 21(4), 253-261.

OMS. (1992). CIE-10: *Décima revisión de la clasificación internacional de las enfermedades. Trastornos mentales y del comportamiento. Descripción clínicas y pautas para el diagnóstico*. Madrid. Ed. Méditor.

Palmer, M. Y. (2009). Síndrome de Burnout: Una enfermedad de la posmodernidad. *Anestecia en México*. 21(1):23-25.

Peinado, P.I. y Garcés de los Fallos, R. E. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Universidad de Murcia. Anales de psicología*. vol. 14, nº 1, 83-93. ISSN: 0212-9728.

Peña C.J. (1999). *Enfermedad de Alzheimer*. Barcelona, España: La Caixa

Pérez Perdomo, M., y Llibre Rodríguez, J. D. J. (2010). Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 26(3), 110-122.

Pronadial ORG. (2009). *Epidemiología del Alzheimer*. Obtenido en: http://www.pronadial.com/page_id=206

Rivera, N. J. (2013). Factores de riesgo del maltrato al anciano con demencia; Un estudio realizado en Castilla León. *Facultad de Ciencias Sociales de Salamanca, España. Encontrado en:* www.fes-web.org/uploads/files/modules/congress/11/papers/176.doc

Rocha, M.G. y Aguilar, B. J. (2009). Enfermedad de Alzheimer. *Rev. Papeña Med Fam*, 6(9): 2-7.

Rodríguez Domínguez, D. (2014). *El Alzheimer: Un problema social y sanitario*. Trabajo Final de Grado de Enfermería. Universidad de Valladolid: España. Encontrado en: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/4990/6/TFG-G14>

- Roig M. V., Abengózar, C. y Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología. Universidad de Murcia*. Vol. 14, nº2, 215-227.
- Romano, M. F., Nissen, M. D., Del Huerto, N. M. y Parquet, C. A. (2007). Enfermedad de Alzheimer. *Revista de Posgrado de la V la Cátedra de Medicina*, 27, 12-21
- Ruiz de Sánchez, C., Nariño, D. y Muñoz Cerón, J. (2010). Epidemiology and Burden of Alzheimer Disease. *Acta Neurol Colomb* 26: Sup (3:1):87-94.
- Salanova, M. y Llorens, S. (2008). Estado actual y retos futuros en el estudio del Burnout. *Papeles del Psicólogo*. Vol. 29 (1), pp. 59-67.
- Turró Garriga, O., Soler Cors, O., Garre Olmo, J., López Pousa, S., Vilalta Franch, J. y Monserrat Vila, S. (2008). Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol*, 46(10), 582-8.
- Valente, L. E., Truzzi, A., Souza, W. F., Alves, G. S., Alves, C. E. D. O., Sudo, F. K. y Laks, J. (2011). Health self-perception by dementia family caregivers: sociodemographic and clinical factors. *Arquivos de neuro-psiquiatria*, 69(5), 739-744.
- Vargas-Escobar, L. M. (2012). Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. *Aquichan*, 12(1).
- Vargas, M. J., Ricardez C. V. y Elizarraras R. J. (2012). Condicion emocional del cuidador primario de un familiar con demencia senil: La necesidad del apoyo mediante un servicio de cuidados paliativos. *Centro regional de investigación en Psicología*. Volumen 6, Número 1. Pág. 43-49.
- Valls Pedret, C., Molinuevo, J. L. y Rami, L. (2010). Diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer: fase prodrómica y preclínica. *Rev Neurol*, 51(8), 471-480.
- Velasco, M. A. I., Linde, J. M., y Rodríguez, A. F. U. (2005). Sobrecarga en cuidadores de enfermos de Alzheimer: distrés psicológico y factores modulares. *Geriátrika: Revista iberoamericana de geriatría y gerontología*. 21(3), 103-112.
- Zambrano, R. y Ceballos, C. P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría* N°26. ISSN 0034-745.