

# APOYO SOCIOASISTENCIAL A LOS FAMILIARES DE LOS ENFERMOS DE ALZHEIMER. LA CARGA FAMILIAR

## 1. INTRODUCCION

Los cambios demográficos en el mundo occidental, con su tendencia al envejecimiento progresivo, generan una modificación de las patologías de la población con un incremento de los procesos crónicos, entre las cuales destacan por su impacto psicosocial y grado de invalidez sobre el individuo, los trastornos demenciales.

Los estudios y estimaciones epidemiológicas señalan cifras de prevalencia de cuadros demenciales en el 4-5% de los sujetos mayores de 65 años.

La mayoría de estos ancianos enfermos e inválidos permanecen en el domicilio al cuidado de sus familiares o de los servicios sociales.

Por cada caso ingresado, coexisten 56 casos en la comunidad, aunque existen indicios de que esta tendencia puede modificarse en los próximos años.

## 2. CUIDADO FAMILIAR

El "cuidado familiar es un recurso vital para la sociedad", su conservación y potenciación debería constituir una prioridad en la planificación de la atención socio-sanitaria a los ancianos inválidos y/o dementes.

La realidad actual, sin embargo, es que nuestro interés sobre el mismo se ha centrado más en la ruptura o en sus aspectos más negativos, como la "carga familiar", más que en su formación, evolución y diferencias.

Por lo tanto, desde un punto de vista diferente, convendría analizar diferentes aspectos de la naturaleza de los cuidados, que pueden influir en sus modos de prestación.

### 2.1. Las ideologías sociales y/o individuales sobre los sujetos/instituciones responsables y del tipo de cuidados a prestar

Existe a nivel social la creencia y precisión subsiguiente sobre los individuos, de una jerarquía socio-familiar de responsabilidad en el cuidado de los ancianos, que en nuestra cultura incluiría de modo descendente al cónyuge, las hijas, los hijos/nueras, otros familiares, los servicios sociales.

Este tipo de jerarquización implica en la mayoría de los casos, que:

La responsabilidad de la prestación del cuidado familiar recae principalmente sobre las mujeres.

Diferentes estudios señalan algunas características diferenciales en el tipo de

cuidados e impacto del mismo según el sexo:

- Se ha apreciado una mayor percepción de estrés, de obligación y culpa entre las mujeres.
- Existe una mayor tendencia a realizar las tareas más manuales del cuidado por las mujeres y las de gestión/organización del mismo por los varones.
- Un mayor aporte de apoyos sociales externos y formales sobre los varones cuidadores, en el caso de las mujeres tienden a recibir menos apoyos externos, además se ha observado (posiblemente en relación con su rol tradicional de cuidadoras de la familia, asumido socialmente y aceptado a nivel individual) que estos apoyos tienen un menor impacto en la reducción del estrés percibido entre las mujeres, quizás por sentimientos de culpa de responsabilidad, de fracaso y/o competencia, etc.
- Ultimamente se señala la existencia de un subgrupo de cuidadores varones (¿¿¿en los países anglosajones!!?) que tienden a asumir de modo más positivo el nuevo rol de cuidadores de sus cónyuges, rodeándolo de un nuevo sentido existencial en la última etapa de sus vidas.

Lo anterior ha llevado a sugerir a algunos, en el actual contexto cultural y de división tradicional de roles, la necesidad de valorar diferentes tipos de apoyo psicosocial a los cuidadores según el sexo, es posible que los varones prefieran apoyos más prácticos en las actividades manuales del cuidado y las mujeres puedan ser más receptivas hacia los apoyos emocionales (escucha, orientación, grupos de autoayuda...).

La jerarquización de las responsabilidades sociales de cuidado genera la creencia de que los S. Sociales, solo pueden intervenir o ser reclamados, cuando fracasa la "red natural de apoyo", provocando dificultades para la intervención precoz sobre el estrés o carga familiar.

Las creencias populares sobre la "normalidad del proceso de deterioro cognitivo, como fenómeno asociado al envejecimiento natural", crea dificultades a nivel familiar y personal en la "toma de decisiones" (confusión inicial, reacción únicamente frente a los trastornos de conducta

del sujeto,...) sobre las necesidades y obligaciones de cuidado (en parte por las consecuencias de las mismas sobre la independencia y limitaciones en el estilo de vida del sujeto a cuidar, del cuidador y su familia), pudiendo generar retrasos, conflictos de opiniones entre los familiares, diferentes interpretaciones sobre las causas de las conductas del individuo.

## **2.2. Las motivaciones individuales y familiares de los cuidados**

Aquí se señalan motivaciones muy diversas como:

- La reciprocidad o deuda de gratitud.
- La creencia absoluta de que el cuidado familiar resulta siempre preferible y ofrece el mejor cuidado posible en todos los casos.
- La percepción de deber y obligación social de cumplir con los cuidados esperados por la comunidad, familia o vecinos.

En otras palabras, las prácticas de los "cuidados" dependen en parte de las necesidades del sujeto dependiente, pero también de las percepciones sociales, familiares e individuales sobre la responsabilidad y el tipo de cuidado a dispensar.

## **2.3. Los objetivos del cuidado**

Se caracterizan por no ser explicitados, ni comentados, ni mucho menos acordados entre los cuidadores y el sujeto a cuidar, constituyendo en general un tema "tabú", en nuestra cultura.

Por lo tanto su definición, por el cuidador, acostumbra a ser muy vaga:

- Impedir que el sujeto tenga que salir de casa e ingresar en una residencia.
- Mantener y cuidar al anciano dependiente.
- Evitar sentimientos de culpa o de abandono por el fracaso del cuidado.

Este tipo de metas difusas y generales, se entremezclan con otros objetivos más específicos, determinados por las necesidades diarias (limpieza, evitar riesgos de autolesiones, alimentación correcta, etc.).

Sin embargo una correcta definición de objetivos generales, posibilitaría una

mejor elección de las estrategias de atención, objetivos específicos y coordinación/trabajo de los equipos asistenciales con la familia.

## 2.4. Los tipos de cuidados

Las diferentes necesidades de los ancianos, generan diversos tipos de cuidados; algunos de tipo más instrumental y operativo, como las labores de mantenimiento del hogar o las de higiene/cuidados personales y otras menos instrumentales, menos operativas y de límites más difusos o menos definidos.

Se ha observado que los cuidadores varones:

- Tienen a centrarse más en la gestión y organización de los cuidados.
- Se implican menos en los cuidados manuales y emocionales.
- Perciben un menor sentimiento de obligación a dar el tipo de apoyo emocional y la proximidad que con mayor frecuencia perciben y aportan los cuidadores femeninos.

Es posible, que este particular estilo de afrontamiento de la responsabilidad de los cuidados, explique la diferencia existente en la percepción de estrés según el sexo, generalmente desfavorable a la mujer.

## 3. EL IMPACTO DEL CUIDADO. CARGA FAMILIAR

Es un término complejo que describe "el efecto del paciente sobre la familia" o "el impacto de vivir con un enfermo en el estilo de vida o en la salud de los miembros de una familia".

### 3.1. Los factores influyentes en la adaptación familiar

#### 3.1.1. La naturaleza del trastorno a enfrentar

Las alteraciones conductuales o los cambios de carácter, secundarios a la enfermedad, resultan más difíciles de soportar y manejar, que los propios déficits derivados de la misma enfermedad (Agresividad, trastornos del sueño, hipocondrias, agitación, alteraciones del humor...).

#### 3.1.2. La progresividad del trastorno

La cual implica un proceso de adaptación y duelo continuo frente a las pérdidas sucesivas.

#### 3.1.3. La «interpretación familiar» del sentido de las conductas del paciente

- "Falta de voluntad".
- "Voluntariedad de los trastornos de conducta".
- "Provocación".
- Autoculpabilización del familiar.

#### 3.1.4. Las respuestas familiares "positivas" se facilitan si existe

- Capacidad de valorar o encontrar aspectos positivos en el cambio producido en el paciente.
- Capacidad de vivir el presente.
- Capacidad de planificarse y enfrentar un paso cada vez.
- Capacidad de cuidarse y tomar descansos.

Desde el punto de vista interaccional, destaca:

- La importancia de una buena relación previa paciente-cuidador.
- La ausencia de actitudes dominantes en el anciano.
- La capacidad de establecer una comunicación positiva, al margen de la relación de cuidados.
- La frecuencia de visitas por otros familiares, subrayándose la importancia del apoyo formal o informal externo para el alivio de la carga percibida.

Los conflictos en la relación de cuidado con familiares dementes surgen por:

- La asunción de nuevos roles o funciones.
- Asumir las responsabilidades o decisiones por el paciente.
- Los sentimientos de culpa hacia al anciano y la enfermedad.
- El duelo por la relación perdida con el sujeto en deterioro.

- Angustia y frustración ante las conductas inapropiadas del paciente.

Se ha señalado el riesgo de la generación de actitudes patológicas entre los pacientes y cuidadores, caracterizadas por la dependencia absoluta del familiar cuidado, actitudes hipocondriacas para estimular los cuidados del entorno o conductas manipulativas del anciano para mantener el control relacional, que previamente se establecía mediante el autoritarismo.

### 3.2. Efectos negativos de la enfermedad a nivel familiar

1. Dificultades económicas.
2. Problemas de vivienda.
3. Alteraciones de los hábitos de vida (problemas de sueño, cambios de dieta, etc.).
4. Nuevas exigencias o responsabilidades por el tratamiento (responsabilidad en la toma de medicaciones, necesidad de contactos y dependencia de las instituciones socio-sanitarias, lo cual puede constituir en ocasiones una fuente importante de estrés...).
5. Sentimientos de inseguridad e impotencia ante el pronóstico futuro (síndrome de Damocles).
6. Sentimientos de culpa por experiencias previas con el paciente, etc.
7. Restricción de los contactos sociales.
8. Inseguridad al reaccionar frente a las conductas difíciles del paciente.
  - Hipercontrol.
  - Sobreprotección.
  - Negación.
  - Descenso de las expectativas o exigencias.
  - Evitación de contactos.
  - Desorganización (múltiples objetivos a la vez...).

A nivel de las relaciones familiares puede generar efectos del tipo de:

1. Alteración en el reparto de las responsabilidades a nivel familiar.
2. Pérdida de la "reciprocidad" entre los miembros.

3. Ruptura de la comunicación normal.

4. Reducción o pérdida de la conducta sexual habitual.

5. Alteración del patrón normal de cohesión y afecto.

6. Efectos indirectos por desatención de otros familiares.

7. Mayor necesidad y paradójica restricción de los contactos sociales de apoyo.

### 3.3. Efectos en la salud de los cuidadores

Se ha especulado mucho, sobre las consecuencias negativas de la relación de cuidados, pero existen escasos estudios fiables sobre su impacto.

Existen evidencias de que el cuidado de los ancianos con problemas psíquicos afecta más que el de los ancianos con problemas físicos.

Entre los cuidadores de ancianos dementes, conocidos/detectados por los servicios médicos y sociales describen un peor estado de salud, buscan más cuidados médicos, utilizan más prescripciones farmacológicas, describiendo un estado de baja moral y un mayor grado de depresión.

Sin embargo, los estudios sobre muestras comunitarias señalan que aunque la gran mayoría de los cuidadores de ancianos dementes refieren una mayor sensación de estrés o de "carga", pero no presentan alteraciones de tipo psiquiátrico y tienden a contactar menos con las instituciones.

Además se observó que el nivel de carga percibida era menor entre los familiares de los casos de demencias avanzadas, que los casos de intensidad moderada (mayor período de adaptación, reducción de los trastornos conductuales, mejores estrategias de afrontamiento...).

Entre los efectos negativos a nivel de salud de los familiares cuidadores estaban:

- El "descenso de moral" y aumento de la sensación de estrés en los familiares.
- Ansiedad, temor, sensación de estar atrapado.
- Depresión.

- Alteración del sueño.
- Malestar físico, aumento de cuadros psicósomáticos.
- Mayor riesgo de consumo de alcohol, tabaco y otros tóxicos.
- Aumento de la demanda sanitaria de los familiares.

Entre las poblaciones de familiares que consultan a los servicios sanitarios o sociales, el 75% de los familiares percibían una cierta "carga" por dicho cuidado, de intensidad severa en el 40% de los casos.

Se trataba de un estado de agotamiento físico y mental del cuidador, que no se correlacionaba con el volumen de trabajo desarrollado alcanzando puntuaciones de probable patología psiquiátrica (distrés psíquico) en el cuestionario de Goldberg, en más del 70% de los casos.

### 3.4. Impacto del cuidado sobre la salud del anciano

La investigación sobre las consecuencias del cuidado a nivel familiar, se ha olvidado del impacto sobre los mismos ancianos sujetos a dicho cuidado.

Se ha observado un mayor estrés entre los mismos, cuando el cuidado era aportado por personas ajenas a la familia, de las cuales no estaba previsto recibirlo, por la insuficiencia de los cuidadores de los cuales el anciano esperaba recibirlo (cuidadores formales vs. informales).

Sin embargo, a pesar de las especulaciones y anécdotas clínicas, permanece aún por demostrarse un impacto a nivel de salud física, del funcionamiento diario o del deterioro cognitivo, derivado del hecho de recibir apoyos "formales" o por la derivación desde el domicilio al cuidado residencial.

También resulta llamativo, que mientras el 75% de los familiares perciban un grado de estrés derivado de las relaciones de cuidado, solo el 13% de los ancianos describían problemas de estrés familiar, incluso el 91% de los ancianos con algún deterioro cognitivo negaban problemas de estrés familiar.

Frente al 45% de los familiares o cuidadores, que describían problemas de salud física derivados de los cuidados, solo el 27% de los ancianos reportaban estos problemas (14% entre los ancianos con déficits cognitivos).

A modo de conclusión se puede indicar que:

- La experiencia de tener que "dar cuidados" se está convirtiendo en una fase normal del ciclo vital de las personas, por el aumento de las expectativas de vida de las diversas generaciones.
- El "sentido de los cuidados" (actitudes sociales y personales, su interpretación, resulta crucial, a la hora de entender las crisis y los conflictos que suelen ocurrir dentro de las relaciones de cuidados.
- La atención a los enfermos puede conllevar desatención hacia uno mismo, los cónyuges u otros familiares.
- El deterioro cognitivo o de las capacidades de la vida diaria no suele ser el problema real de los cuidadores, sino la pérdida de la "mutualidad", de las posibilidades de comunicación y de compartir pensamientos y emociones o la sensación de impotencia y la falta de predictibilidad (cambios conductuales, progresión de la enfermedad, pronóstico futuro...) de la relación con un ser querido.
- El progresivo conocimiento de las rutinas diarias de cuidados a nivel familiar, que realmente constituyen el cuidado comunitario, nos señalan las auténticas dificultades para sustituir tal tipo de cuidado con apoyos formales externos.

Resulta, por tanto, necesario conocer más sobre las características de este "cuidado": ¿Cómo medir los efectos de diferentes tipos de cuidados en el receptor del mismo? ¿Qué tipos de cuidados apoyan o reducen la capacidad de intimidad e identidad de los ancianos? ¿Qué tipos de intervenciones sostienen la salud del sistema familiar de cuidados y cuándo o bajo qué circunstancias lo perjudican?

En general, necesitamos conocer más sobre los aspectos positivos de las "relaciones de cuidados".

## 4. EL APOYO INSTITUCIONAL AL CUIDADO FAMILIAR

### 4.1. Actitudes de los profesionales y respuestas a la "carga familiar"

1. Respetar, en general, los objetivos de la familia, respecto al cuidado de los ancianos, evitando la recomendación fácil

de la "institucionalización", para facilitar el alta hospitalaria.

2. Evitar las críticas inadecuadas e injustificadas científicamente al cuidado familiar.

3. Responder a las necesidades familiares.

- Aconsejar y ayudar a "tomar descansos".

- Asesorar en las necesidades sociales y financieras.

- Información adecuada sobre el trastorno y su manejo.

- Potenciar grupos familiares de apoyo y auto-ayuda.

- Estimular y compartir la búsqueda de conductas efectivas frente al trastorno.

#### 4.2. Actividades de prevención

Las posibilidades de intervención preventivas sobre la carga familiar pueden ejercitarse a tres niveles, para evitar o retrasar el riesgo de la ruptura de este apoyo.

A nivel primario, las medidas de actuación consistirán en:

- Evitar traslados o cambios domiciliarios excesivamente precoces para el nivel de autonomía del anciano, manteniendo el recurso de la convivencia con los familiares para situaciones totalmente necesarias.
- Intentar prevenir un excesivo número de sujetos conviviendo en el mismo domicilio.
- Promover unas buenas relaciones, asegurando momentos de privacidad para todos los miembros.
- Aportar información suficiente sobre métodos de cuidado y servicios sociales de ayuda.

En el nivel secundario, convendrá:

- Detectar precozmente los problemas (en especial de agotamiento físico/psíquico en los familiares o los trastornos de sueño en el anciano) y tratarlos; aprovechando todos los encuentros con la familia para indagar su posible aparición.
- Conectar con otros servicios de acogida (sociales, etc.), para intentar contactar con familias en "riesgo"

que no consultan espontáneamente hasta el momento de la ruptura.

A nivel preventivo terciario:

- Procurar el tratamiento curativo o rehabilitador más efectivo posible frente a los problemas del anciano, lo cual permitirá prolongar el tiempo de cuidado en el domicilio familiar.

#### 4.3. Medidas terapéuticas

a) Información verbal y materiales escritos, sobre los procesos de la enfermedad, métodos de cuidado y evolución.

b) Apoyos sociales: ayudas a domicilio, centros de día, ingresos de duración limitada en épocas de vacaciones, fines de semana, etc.

c) Grupos de apoyo a familiares, de tamaño reducido, con características formativas, de apoyo o entrenamiento en el manejo de estrés.

En un estudio sobre las características de los servicios institucionales y tipos de cuidados más valorados por los familiares estaban:

- La identificación precoz de los casos.
- La evaluación comprensiva a nivel médico, psicológico y social.
- La capacidad para realizar derivaciones adecuadas hacia otros servicios.
- La continuidad de cuidados, con revisiones frecuentes.
- El tratamiento médico activo de los procesos agudos intercurrentes.
- El aporte de información, consejos y asesoramiento.
- El aporte de ayuda regular en las tareas del hogar y de cuidados personales.
- El aporte de descansos regulares para el cuidador.
- Las ayudas de tipo económico.
- La posibilidad de cuidados residenciales permanentes.

Tanto a nivel preventivo como terapéutico, es fundamental el estilo de intervención profesional, que deberá caracterizarse por:

- Competencia técnica.

- Sensibilidad en la detección e intervención precoz de los problemas; en el trato al anciano; en la capacidad de escuchar y preocuparse del bienestar de los familiares; en aportar explicaciones claras.
- Capacidad de establecer un plan de acción frente a los problemas del anciano y la familia.

Todo ello dirigido a que los familiares, puedan sentirse los miembros centrales de un trabajo en equipo.

## 5. EVALUACION DE PROGRAMAS DE INTERVENCION SOBRE LA CARGA FAMILIAR

La premisa básica de muchos programas de intervención con los cuidadores informales, era que el curso de la demencia podía ser influenciado y/o los efectos sobre los cuidadores modificado.

La mayoría de los programas de intervención incluyen los siguientes elementos:

1. Intervenciones de tipo grupal (con frecuencia).
  2. Intervenciones de tipo psicológico.
    - a. Apoyo (ventilación, procesos grupales, compartir, reconocimiento, apoyo mutuo, percepción de la universalidad, aprendizaje).
    - b. Counselling, terapia de insight, terapia cognitiva, entrenamiento de relajación, manejo de estrés.
    - c. Impacto emocional-estrés, agresividad, duelo, culpa.
    - d. Auto-cuidado.
    - e. Relaciones interpersonales y comunicación.
  3. Introducción de elementos de tipo pedagógico o educativo en los programas.
    - a. Información.
    - b. Mejoría de habilidades para el cuidado domiciliario.
    - c. Desarrollo de habilidades terapéuticas, solución de problemas, técnicas de manejo conductual.
    - d. Planificación-emergencias, legales, económicas.
  4. Promoción y Desarrollo de sistemas/redes de apoyo.

- Personales/Familiares.
- Comunitarias.
- Profesionales.

En general, de la mayoría de los estudios surgen algunos datos positivos, pero sin un vínculo específico entre un determinado tipo de intervención y una medida específica de evolución.

Las intervenciones parecen mejorar el nivel de conocimientos de los cuidadores, disminuyen la sensación de carga, mejoran las habilidades de afrontamiento y suelen ser valoradas por los participantes como útiles.

No resulta claro, sin embargo, que reduzcan los niveles de depresión después de la intervención, ni que mejoren el funcionamiento social de los cuidadores. No ejerciendo ningún tipo de efecto sobre el nivel o progresión del deterioro de los dementes, aunque parecen reducirse los niveles de institucionalización y mortalidad de los mismos.

Podemos concluir:

- No existen grandes evidencias de que las intervenciones psicoeducativas aisladas de un proceso integral de cuidados, sean muy efectivas.
- Deberían adaptarse a las necesidades concretas de los cuidadores, lo cual significa que los programas educativos son de limitado valor por sí mismos, pero que un programa comprensivo de entrenamiento, reducción de estrés, adquisición de habilidades y apoyo familiar resulta efectivo.
- Deberían adaptarse a las características individuales del estilo de afrontamiento de los cuidadores.
- Deberían ser más prolongadas en el tiempo (superior a las 6-8 semanas habituales de estos cursos) y modificarse en función de la enfermedad y su progresión.
- Es posible que los efectos beneficiosos del entrenamiento, no se hagan evidentes, a menos que el seguimiento sea suficientemente prolongado (12-48 meses).

En suma estos programas deben ser comprensivos e integrados en el cuidado global del anciano, de duración suficiente y adaptados a las necesidades y objetivos específicos de los cuidadores.

**Jesús Angel Padrierna Acero**  
Médico-psiquiatra

## **BIBLIOGRAFIA**

**ARIET. (ED.):** Recent advances in psychogeriatrics 2. Edimburgo. Churchill Livingstone, 1992: 137-171.

**DIPUTACION FORAL DE ALAVA. DPTO. DE BIENESTAR SOCIAL:** Situación sanitaria de los ancianos en Alava, 1991: 106-111.

**FERNANDEZ DE GAMARRA, J.M.; PADIERNA, J.A.:** La atención psicogerí-

trica en Euskadi hasta el año 2000. El caso de la demencia senil. Servicios y financiación. Servicio central de publicaciones del Gobierno Vasco, 1990.

**PADIERNA J.A.; MARTINEZ, E.:** Demencia y carga familiar. Psiquis, 1988: 58-63.

**PADIERNA, J.A.; DIAZ, P.:** Vivir cuidando; Trabajo grupal con familiares de ancianos dementes. Rev. Trabajo Social, 1989: 57-61.