

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS**

**“ IMPORTANCIA DEL ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO AL  
CUIDADOR  
PRIMARIO DE ENFERMOS CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER ”**

**CAROLINA QUINTEROS ALVARADO  
JULIA MARIA DE LOS ANGELES CAMEY QUINTEROS**

**GUATEMALA, NOVIEMBRE DE 2005**

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

**“ IMPORTANCIA DEL ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO AL  
CUIDADOR  
PRIMARIO DE ENFERMOS CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER ”**

INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN  
PRESENTADO AL HONORABLE CONSEJO DIRECTIVO  
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

POR

**CAROLINA QUINTEROS ALVARADO  
JULIA MARIA DE LOS ANGELES CAMEY QUINTEROS**

PREVIO A OPTAR EL TITULO DE

**PSICÓLOGAS**

EN EL GRADO ACADÉMICO DE

**LICENCIATURA**

GUATEMALA, NOVIEMBRE DE 2005

## CONSEJO DIRECTIVO

Licenciado Riquelmi Gasparico Barrientos  
DIRECTOR ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

Licenciada Karla Emy Vela Díaz de Ortega  
SECRETARIA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

Licenciada María Lourdes González Monzón  
Licenciada Liliana Del Rosario Álvarez de García  
REPRESENTANTES DEL CLAUSTRO DE CATEDRATICOS  
ESCUELA DE CIENCIA PSICOLOGICAS

Licenciado Evodio Juber Orozco Edelman  
REPRESENTANTE DE LOS PROFESIONALES EGRESADOS  
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

Estudiante Elsy Maricruz Barillas Divas  
Estudiante José Carlos Argueta Gaitán  
REPRESENTANTES ESTUDIANTILES



**ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS**

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"  
TEL.: 485-1910 FAX: 485-1913 y 14  
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

c.c. Control Académico  
CIEPs.  
Archivo  
REG. 1220-2005  
CODIPs. 1647-2005

**De Orden de Impresión Informe Final  
de Investigación**

28 de octubre de 2005

**Estudiantes**

Carolina Quinteros Alvarado  
Julia María de los Angeles Camey Quinteros  
Escuela de Ciencias Psicológicas  
Edificio

**Estudiantes:**

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a ustedes el Punto DUODÉCIMO (12º), del Acta SESENTA Y SEIS GUIÓN DOS MIL CINCO (66-2005), de la sesión del Consejo Directivo del 28 de octubre de 2005, que copiado literalmente dice:

**"DUODÉCIMO:** El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación titulado: **"IMPORTANCIA DEL ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO AL CUIDADOR PRIMARIO DE ENFERMOS DE ALZHEIMER"**, de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

CAROLINA QUINTEROS ALVARADO	CARNET No.	15805
JULIA MARÍA DE LOS ANGELES CAMEY QUINTEROS	CARNET No.	97-10260

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Susana González de García y revisado por el Licenciado Marco Antonio García Enríquez. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del informe final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para la Elaboración de Investigación o Tesis, con fines de graduación profesional."

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

  
Licenciada Blanca Leonor Peralta Yanes  
SECRETARIA a.i.



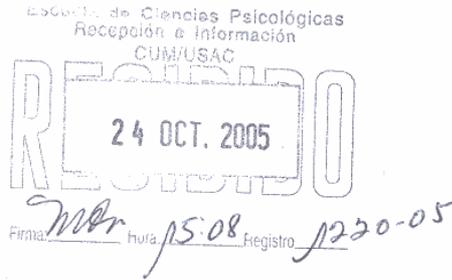
/Gladys



Guatemala, 19 de octubre de 2005

## INFORME FINAL

SEÑORES  
CONSEJO DIRECTIVO  
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS  
EDIFICIO



SEÑORES CONSEJO DIRECTIVO:

Me dirijo a ustedes para informarles que el Licenciado Marco Antonio García Enríquez, ha procedido a la revisión y aprobación del INFORME FINAL DE INVESTIGACION, titulado:

**"IMPORTANCIA DEL ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO AL CUIDADOR PRIMARIO DE ENFERMOS DE ALZHEIMER"**

ESTUDIANTE:

CARNÉ No

Carolina Quinteros Alvarado  
Julia María de los Ángeles Camey Quinteros

15805  
9710260

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Agradeceré se sirvan continuar con los trámites correspondientes para obtener **ORDEN DE IMPRESIÓN.**

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

LICENCIADA MAYRA LUNA DE ALVAREZ  
COORDINADORA

CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGIA -CIEPs.- "Mayra Gutiérrez"

c.c. Revisor / a  
Archivo

MLDA / edr





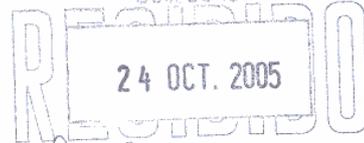
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS  
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-  
9ª Avenida 9-43, Zona 11 Edificio "A"  
TEL: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14  
e-mail: psic@usac.edu.gt

CIEPs. 176-2005

Guatemala, 19 de octubre de 2005

LICENCIADA  
MAYRA LUNA DE ÁLVAREZ, COORDINADORA  
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGIA  
CIEPs. "MAYRA GUTIÉRREZ"  
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

Escuela de Ciencias Psicológicas  
Recepción e Información  
CUM/USAC



Firma: *Mbr* Hora: 15:08 Registro: 1328-05

LICENCIADA DE ÁLVAREZ:

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la  
revisión del **INFORME FINAL DE INVESTIGACION**, titulado:

**"IMPORTANCIA DEL ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO AL CUIDADOR  
PRIMARIO DE ENFERMOS DE ALZHEIMER"**

ESTUDIANTE:

CARNÉ No.

Carolina Quinteros Alvarado  
Julia María de los Ángeles Camey Quinteros

15805  
9710260

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el  
Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE**, y  
solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

*[Signature]*  
LICENCIADO MARCO ANTONIO GARCÍA ENRÍQUEZ  
DOCENTE REVISOR

c.c.: Archivo  
Docente Revisor / a

MAGE / edr



Guatemala, 31 de agosto de 2005.

Licenciada  
Mayra Luna de Alvarez, Coordinadora  
Centro de Investigaciones en Psicología- CIEPs  
Escuela de Ciencias Psicológicas  
Universidad de San Carlos de Guatemala

Licenciada Luna:

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la asesoría del **INFORME FINAL DE INVESTIGACION**, titulado :

**“ IMPORTANCIA DEL ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO AL CUIDADOR PRIMARIO DE ENFERMOS DE ALZHEIMER”** y como subtítulo **“ LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER”**

Presentado por las estudiantes:

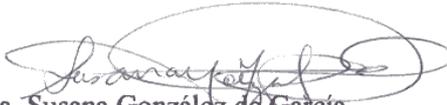
CAROLINA QUINTEROS ALVARADO                      Carné No.    15805.

JULIA MARIA CAMEY QUINTEROS                      Carné No. 9710260.

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos, solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

“ ID Y ENSEÑAD A TODOS”

  
Licda. Susana González de García  
Colegiado 5062

Susana Magaly González V.  
Licenciada en Psicología  
Colegiado No. 5062



**ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS**  
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"  
TEL.: 485-1910 FAX: 485-1913 y 14  
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

c.c: Control Académico  
CIEPs.  
Archivo  
REG. 1220-2005

CODIPs. 1412-2005

**De aprobación de proyecto de Investigación**

29 de agosto de 2005

**Estudiantes**

Carolina Quinteros Alvarado  
Julia María Camey Quinteros  
Escuela de Ciencias Psicológicas  
Edificio

**Estudiantes:**

Transcribo a usted el Punto NOVENO (9º) del Acta CINCUENTA Y TRES GUIÓN DOS MIL CINCO (53-2005) de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 26 de agosto de 2005, que literalmente dice:

**"NOVENO:** El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Proyecto de Investigación, titulado: **"IMPORTANCIA DEL ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO AL CUIDADOR PRIMARIO DE ENFERMOS DE ALZHEIMER"**, de la Carrera: Licenciatura en Psicología, presentado por:

CAROLINA QUINTEROS ALVARADO

CARNÉ No. 15805

JULIA MARÍA CAMEY QUINTEROS

CARNÉ No. 97-10260

El Consejo Directivo considerando que el proyecto en referencia satisface los requisitos metodológicos exigidos por el Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs-, resuelve **APROBARLO** y nombrar como asesora a la Licenciada Susana González de García y como revisor al Licenciado Marco Antonio García Enriquez."

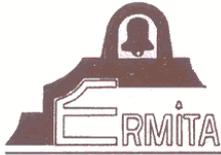
Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Licenciada Blanca Leonor Feralta Yanes  
SECRETARIA a.i.



/Gladys



**E**specialidades  
**R**ehabilitación  
**M**edicina  
**I**ntegral  
**T**ratamiento  
**A**lzheimer

Asociación Grupo Ermita  
Alzheimer de Guatemala  
Miembro de



Alzheimer's Disease  
International



Alzheimer Ibero América

Guatemala 27 de agosto del 2005

Licenciada

Mayra Luna de Álvarez

Coordinadora del Centro de Investigaciones en Psicología (CIEPs)

USAC, Centro Universitario

Metropolitano (CUM)

Presente.

Apreciable Licenciada de Álvarez:

Reciba un cordial saludo y es un gusto para nosotros el informarle que las estudiantes:

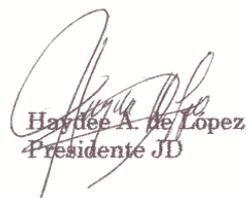
Señora Carolina Quinteros Alvarado, Carné No. 15805

Señorita Julia Maria Comey Quinteros, Carné No. 97-10260

Han finalizado las entrevistas que como trabajo de campo requerido por esa institución realizaron.

Felicitamos a ese centro de estudios por apoyar esta investigación que para nuestra Asociación, los resultados, serán muy valiosos.

Atentamente,



Haydee A. de Lopez  
Presidente JD

Cc/ Sra. Quinteros

Cc/ Archivos de ERMITA

---

Unico Representante para Guatemala  
10a. Avenida "A" 1-48, Zona 1 Ciudad de Guatemala  
Teléfonos: (502) 2232-0324 • 2220-8256 • 2220-8257 Fax: (502) 2238-1122  
E-mail: alzquate@quetzal.net - Apartado Postal 2978  
Web: www.alzheimer-guatemala.org.gt

PADRINOS

LICENCIADA IRMA HERRERA DE AVILES  
Psicóloga colegiada No. 4945

LICENCIADA MARTA ESTELA RIVAS IBARRA  
Contador Público y Auditor colegiada No. 205

LICENCIADA KARLA AMPARO CARRERA VELA  
Psicóloga colegiada No. 5857

LICENCIADA MARIA YOLANDA RIVAS IBARRA  
Trabajadora Social colegiada No. 79

## **DEDICATORIA**

**A DIOS ESPIRÍTÚ SANTO**

Señor y Dador de Vida

**A LA VIRGEN MARÍA**

Por estar siempre a mi lado.

**A MIS PADRES**

Miguel Angel Quinteros ( Q.E.P.D )  
Julia Alvarado de Quinteros ( Q.E.P.D.)  
Padres admirables por su amor y ternura

**A MI HIJA :**

Julia María Camey Quinteros  
Regalo de Dios Con mi Amor Eterno

**A MI HERMANO:**

César Ramón Quinteros Alvarado  
Por su inmenso amor y apoyo mani-  
festado en cada momento de mi vida

**A MI CUÑADA:**

María Alina de Quinteros  
Con cariño

**A MIS SOBRINAS:**

María Alina, Claudia y Gaby.  
Con mucha alegría

**A MIS PRIMAS**

Marta Estela Rivas Ibarra  
María Yolanda Rivas Ibarra  
Por su ternura y cariño.

**A MIS AMIGAS**

Gladys Alicia Guevara Arriola

**A MI FAMILIA EN GENERAL**

Por estar dentro de mi corazón.

**A USTED ESPECIALMENTE**

## **DEDICATORIA**

### **A DIOS y LA VIRGEN MARIA**

Por guiarme, protegerme y bendecirme en cada momento de mi vida.

### **A MI MADRE**

CAROLINA QUNTEROS, por ser mi ejemplo de una mujer fuerte, luchadora y valiente; por brindarme su amor, su apoyo y sobre todo por darme su confianza y confiar en mí. Te amo.

### **A MIS ABUELITOS**

MIGUEL ANGEL QUINTEROS y JULIA ALVARADO DE QUINTEROS (QEPD), por saber siempre que lograría estos triunfos, por su amor incondicional. Mi corazón estará con ustedes más allá del sol.

### **A MI TIO**

CESAR R. QUINTEROS, por ser mi amigo, mi guía, por apoyarme siempre y compartir conmigo los momentos más importantes de mi vida. Lo adoro.

### **A MIS TÍAS**

LICDAS. ESTELA Y YOLANDA RIVAS IBARRA, por su cariño, su apoyo y por preocuparse siempre por mí.

### **A MI FAMILIA y AMIGOS EN GENERAL**

Por su apoyo y por compartir conmigo ésta meta.

## **AGRADECIMIENTOS**

### **A mi Patria Guatemala**

Con amor profundo.

### **A la Universidad de San Carlos de Guatemala**

Por formarnos académicamente y por darnos el privilegio de ser profesionales egresadas de esta gloriosa casa de estudios.

### **A nuestra Asesora**

Licda. Susana González de García, por su tiempo y dedicación, así como por su orientación y guía para el desarrollo de esta investigación.

### **A nuestro Revisor**

Lic. Marco Antonio García Enríquez, por su tiempo y capacidad profesional.

### **A Asociación Grupo Ermita**

Por darnos la oportunidad y apoyo para la realización de la presente investigación.

# INDICE GENERAL

<b><u>CONTENIDOS.</u></b>	<b><u>PÁG.</u></b>
<b>PRÓLOGO.....</b>	<b>6</b>
<b>I. INTRODUCCION.....</b>	<b>8</b>
<b>MARCO TEÓRICO.....</b>	<b>12</b>
1. Enfermedad de Alzheimer.....	12
1.1 Historia de la Enfermedad de Alzheimer.....	12
1.2 Concepto.....	13
1.3 Demencia.....	14
1.3.1. Tipos de demencia.....	15
1.4 Características de la enfermedad de Alzheimer.....	17
1.5 Diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer.....	20
1.5.1. Tipos de diagnóstico.....	21
1.5.2. Sintomatología.....	21
1.6 Tratamiento de la enfermedad de Alzheimer.....	23
2. Requerimientos del enfermo de Alzheimer.....	27
2.1 Equipo multidisciplinario.....	27
2.2 Recursos asistenciales.....	30
2.3 Cuidadores primarios.....	34
2.3.1. Perfil del cuidador.....	34
2.3.2. Carga emocional del cuidador primario.....	36
2.3.3. Acciones emocionales del cuidador primario.....	39
2.3.4. Reacciones físicas.....	43
2.4 Muerte biológica del enfermo de Alzheimer.....	45
2.5 Aprender del sufrimiento.....	46
3. Enfoque psicológico al problema.....	47
3.1 Terapia Racional Emotiva.....	47
3.1.1. Los seis principios de la Terapia Racional Emotiva.....	49
3.1.2. Tipos de creencias irracionales.....	51

<b><u>CONTENIDOS.</u></b>	<b><u>PÁG.</u></b>
3.1.3. Emociones negativas adecuadas e inadecuadas.....	52
3.1.4. Emociones positivas adecuadas e inadecuadas.....	52
3.1.5. Los síntomas secundarios.....	52
3.1.6. La terapia.....	53
3.1.7. Aplicaciones de la TRE.....	57
3.1.8. Terapeuta-paciente.....	58
3.1.9. Técnicas de terapia racional emotiva.....	59
4. Técnicas para afrontar el estrés y el dolor.....	61
4.1 Doce pasos o sugerencias para el cuidado propio.....	62
<b>FORMULACIÓN DE HIPÓTESIS.....</b>	<b>68</b>
 <b>II. TECNICAS E INSTRUMENTOS.....</b>	 <b>72</b>
2.1 Técnica de muestreo.....	72
2.2 Instrumentos de recolección de datos.....	72
2.3 Técnicas y procedimientos de trabajo.....	73
2.4 Técnicas de análisis estadístico, descripción e interpretación de datos.....	74
 <b>III. PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE</b>	
<b>RESULTADOS.....</b>	<b>75</b>
 <b>IV. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....</b>	 <b>94</b>
 <b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	 <b>95</b>
 <b>ANEXOS.....</b>	 <b>98</b>
 <b>RESUMEN .....</b>	 <b>100</b>



## PROLOGO

La determinación de realizar la presente investigación se originó de la experiencia personal de las investigadoras, en el cuidado de familiares con demencia tipo Alzheimer desde su inicio, donde se dejó sentir la necesidad de apoyo psicológico para conocer la enfermedad, entender y encontrar la respuesta a las actitudes erráticas, al igual que los cambios de personalidad y carácter que sorprenden, confunden y causan daño al familiar, sobrellevando la tarea de Cuidador Primario durante las diferentes fases o etapas, incluyendo el comprender y aceptar el cambio de roles a los cuales se resiste.

Por lo tanto se hizo fundamental el conocer la enfermedad en sí, así como las implicaciones personales, sociales y económicas de la sobrecarga generada para desempeñar la tarea, con el fin de brindar toda clase de protección y cuidado al familiar, que depende absolutamente del cuidador primario, quien debe contar con bienestar físico, mental, psíquico y espiritual, el cual es imprescindible.

Es por ello que en este estudio se explica en sí la Enfermedad de Alzheimer siendo el objetivo principal comprobar el nivel de sobrecarga a que está sometido el Cuidador Primario y la urgente necesidad de ayuda psicológica, ya que además de la carga objetiva del trabajo diario con el enfermo, está la carga emocional. Por esta razón, es necesario enfatizar la importancia de la colaboración de los familiares con el cuidador primario involucrándose directamente en las actividades que conlleva el cuidado del familiar con Alzheimer, no olvidando la estrecha relación entre el cuidador primario y el equipo multidisciplinario.

Con esta investigación se pretendió hacer un aporte a la Universidad de San Carlos de Guatemala y a la Escuela de Ciencias Psicológicas, para que otros estudiantes, profesionales y personas interesadas en el tema tengan acceso a consultar esta información que está convirtiéndose, poco a poco, en una problemática de la realidad nacional; de la misma manera se colaboró con el Grupo Ermita al brindar una perspectiva sobre la enfermedad de Alzheimer, para ayudar al Cuidador Primario con un

apoyo psicológico que le guíe a una mejor comprensión y aceptación de las necesidades que el cuidador requiere.

Se esperó beneficiar también a los cuidadores primarios para que encuentren un apoyo en esta investigación y que sea de utilidad en las actividades diarias que realizan, mejorando con ello los aspectos afectivo y social.

Por último, es importante hacer énfasis que en el presente siglo la pirámide de población se invertirá, asumiéndose como premisa significativa el incremento de la Enfermedad de Alzheimer que alcanzará un alto porcentaje, con lo cual el surgimiento de Cuidadores Primarios será mayor y necesitarán ayuda y acompañamiento psicológico que les ayude en su tarea. Por lo tanto, se espera haber dejado en el profesional de la Psicología una inquietud para apoyar a los cuidadores primarios, debido a que es realmente un problema médico, social, moral, económico y espiritual.

# **CAPITULO I**

## **INTRODUCCION**

Dentro de los tipos de demencia que existen, se encuentra la enfermedad de Alzheimer. Esta se observa en dos variantes distintas; una se produce antes de los 60 años de edad llamada Presenil o congénita y la otra llamada Senil que se presenta después de los 65 años por la destrucción de las células del cerebro.

La enfermedad de Alzheimer no es contagiosa; es una demencia degenerativa irreversible de predominio cortical, de causa orgánica desconocida (genéticas y ambientales); es el termino utilizado para designar la pérdida progresiva de las facultades mentales puede definirse como un daño gradual de la memoria, el intelecto y la personalidad, sin pérdida de la conciencia. Se dan cambios insidiosos y a veces irreversibles en tres aspectos: comportamiento, estados de ánimo y el proceso de pensamiento. Es importante saber que los síntomas no son iguales en todos los pacientes y con frecuencia las etapas se extienden de una a otra.

El psicólogo es el profesional indicado para ayudar a los miembros de la familia a comprender esta enfermedad para aceptar las limitaciones de cada uno, y orientar sus energías hacia otros métodos o formas que sean más adecuadas y realistas en relación al cuidado del enfermo con Alzheimer, a través de la evaluación del apoyo familiar, social y económico necesario en el cuidado del enfermo. Así mismo, puede ayudar a los miembros de la familia distanciados, por la dificultad de aceptar esta enfermedad.

La información clara y exacta dada por el médico de la familia, neurólogo y psicólogo a la persona responsable (cuidador primario) del enfermo con Alzheimer, por ejemplo: el por qué los síntomas están ocurriendo, y su progresión, es sumamente importante. Es la familia, especialmente el cuidador primario, quien tiene que cuidar diariamente al paciente con esta terrible enfermedad y enfrentar el futuro. El tener conocimiento del progreso de la enfermedad y síntomas, puede ayudar a los miembros de la familia a aceptar la enfermedad, a planificar el futuro cuidado del enfermo y el bienestar y salud de la familia en general.

En la actualidad, dentro del marco de la atención médica y psicológica, se le está brindando una mayor atención al Adulto Mayor, en especial al enfermo de Alzheimer; Centroamérica y América del Sur tiene una población mayor de 60 años del 6.9% y la población de Adultos Mayores en Guatemala corresponde al 7%. La Demencia Tipo Alzheimer es una enfermedad degenerativa e irreversible, pero no contagiosa, que se desarrolla en tres etapas; la primera dura de 2 a 4 años, la segunda de 2 a 10 años y la tercera de 1 a 3 años. Se dan cambios insidiosos y a veces irreversibles en tres aspectos: comportamiento, estados de ánimo y el proceso de pensamiento. Es importante saber que los síntomas no son iguales en todos los pacientes y con frecuencia las etapas se extienden de una a otra. A medida que avanza la enfermedad, exige más cuidado y atención para el enfermo por parte del Cuidador Primario, el cual debe fortalecer su yo personal para no caer en depresión, por el estrés que genera este cuidado. Así mismo, se ha observado por parte de las demás personas y de los propios familiares del paciente con Alzheimer, la discriminación, la no aceptación de la enfermedad y porque no decirlo, el sentimiento de vergüenza hacia las conductas “inexplicables” del paciente con Alzheimer, lo que influye negativamente en el factor psicológico del cuidador primario, por lo que es necesario fomentar conferencias, charlas, jornadas y cursillos de orientación, así como el desarrollo de programas de servicios sociales que ayuden al Cuidador Primario a conocer la enfermedad y que estén abiertos al cambio de roles que tendrán que afrontar.

Por lo anteriormente expuesto, surgió la necesidad de realizar el presente proyecto, teniendo como finalidad y objetivo general el determinar el nivel de carga o sobrecarga que experimenta el cuidador primario de pacientes con demencia tipo Alzheimer que asisten al Grupo Ermita, durante los meses de junio y julio del año 2005 y su incidencia en su vida personal, familiar y social. De la misma manera, se pretendió el realizar una investigación que sirva de base para la investigación de estudios futuros con respecto al tema en beneficio del cuidador primario, exponiendo las consecuencias psicológicas que ocasiona. Desde otro punto de vista, también se planteó como objetivo el que el cuidador primario conociera la importancia del apoyo psicológico para llevar de una mejor manera la sobrecarga emocional que genera el cuidar a pacientes con Alzheimer.

Para ello, se tomó una muestra total heterogénea al azar y representativa de 30 cuidadores de una población de aproximadamente 60 cuidadores primarios asistentes a éste grupo. Esta muestra se conformó por personas de diferentes sexos, edad y estrato social, tomando como única característica el ser cuidador primario de enfermos con Alzheimer asistentes al Grupo Ermita. Se estableció el grado de carga y sobrecarga en las distintas áreas de su vida, física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos; debido a que su familiar va perdiendo sus facultades intelectuales, su memoria, y sus habilidades de cuidarse por sí mismo. Para medir la sobrecarga se utilizó el Test Zarit, instrumento autoaplicado que fue diseñado por Zarit S.H. en 1980, complementando los resultados de este Test con los datos obtenidos a través de una entrevista personal que se realizó antes de la aplicación de la prueba.

Los datos obtenidos se trabajaron dentro de una estadística descriptiva, utilizando porcentajes y presentando los resultados a base de cuadros y gráficas, con su respectivo análisis e interpretación. Los datos obtenidos en la entrevista se generalizaron, comparándose con los resultados del test, para constatar si existió una influencia significativa entre ambas variables (variable independiente sobrecarga sufrida por el cuidador primario y variable dependiente: vida personal del cuidador primario, que pudiera verse afectada por esa sobrecarga, a nivel familiar, emocional, social y económico). En base a los resultados, se estableció como conclusión principal el hecho de que sí existe un nivel de sobrecarga intensa en el cuidador primario de enfermos con Alzheimer, el cual afecta en diversos aspectos de su vida personal; por otro lado, el nivel de sobrecarga aumenta a medida que dicha enfermedad avanza, aunado con frecuencia a esto último al lazo afectivo existente entre ambas personas

En algunas familias, los miembros tienen dificultades para llegar a un acuerdo respecto a la contribución de cada uno en relación a los cuidados del paciente. Además, es innegable el hecho del reajuste o cambio de roles de los distintos miembros de la familia, que en la mayoría de casos se resisten a aceptar, así como el impacto emocional provocado por los cuidados concretos y la convivencia con el enfermo. Lógicamente, si intervienen en el cuidado del enfermo un mayor número de familiares el impacto de dicho conflicto es menor pero no es

beneficioso para el enfermo, porque en la mayoría de casos tiene preferencia por una persona determinada.

Por consiguiente, a medida que aumenta la incapacidad del enfermo aumenta la carga para el cuidador primario, originando un conflicto entre la carga que padece el cuidador y su deseo de ocuparse del enfermo; pues éste sólo reconoce, acepta y obedece lo que el cuidador primario le ofrece.

No está de más aclarar que se ha observado por parte de las demás personas y de los propios familiares del paciente con Alzheimer, la discriminación, la no aceptación de la enfermedad y porque no decirlo, el sentimiento de vergüenza hacia las conductas “inexplicables” del paciente con Alzheimer, lo que influye negativamente en el factor psicológico del cuidador primario.

Este problema objeto de estudio puede ubicarse dentro de las ramas Cognitiva y Existencial de la Psicología, puesto que al racionalizar los conflictos y ubicarlos dentro de la vida personal, se pueden encontrar soluciones viables que beneficien tanto al enfermo como al cuidador primario. Así mismo, se relaciona con problemas de baja autoestima, depresión y dificultad en afrontar y superar conflictos diversos en la vida personal. Por lo tanto, tiene implicaciones de carácter científico y social.

Es inevitable que en este siglo será mayor el porcentaje de personas que presenten esta enfermedad y, por ende, así será el número de cuidadores primarios que surjan ante la necesidad de cuidar a sus familiares. Este trabajo de investigación pretendió dejar en el profesional de la Psicología una inquietud para apoyar a los cuidadores primarios debido a que es realmente un problema médico, social, moral, económico y espiritual.

## MARCO TEORICO

### **1. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER**

#### **1.1 HISTORIA DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER**

La enfermedad de Alzheimer ya existía desde hace siglos, pero no constaba como tal en los manuales de medicina debido a su escasa incidencia en la población. Esta enfermedad afecta principalmente a las personas mayores de 60 años y no es hasta después de la Segunda Guerra Mundial que la población europea alcanza esta edad, ya que hasta entonces el porcentaje de personas que superaban dicha edad no era significativo.

Por otra parte, la enfermedad de Alzheimer se desconocía y se confundía con la demencia general.

A finales del siglo XIX, Biswanger y Alzheimer detectaron síntomas de senilidad en sujetos más jóvenes de lo habitual, por lo que insistieron en que la demencia senil no era siempre debida a la edad, ni de origen arterial, en todos los casos.

“Alois Alzheimer nació en Baviera en 1864 y en 1906 y 1911 publicó dos informes sobre la autopsia del cerebro de dos personas de 51 y 56 años que presentaban demencia senil. Las autopsias revelaron la existencia de un proceso de degeneración neurofibrilar y la presencia de numerosas placas "extrañas" envueltas por células nerviosas y células rodeadas de fibrillas.<sup>1</sup>”

El psiquiatra Krapelin denominó esa forma de demencia presenil, enfermedad de Alzheimer.

---

<sup>1</sup> Nieto, Marga. Ante la enfermedad de Alzheimer. Editorial Desclée de Brouwer. Barcelona, Primera Edición. 2002. Pág. 162.

En realidad, la información sobre la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer es escasa y los estudios realizados a nivel poblacional que analizan éste tipo de demencia son muy recientes; ya que hace diez años, a la enfermedad de Alzheimer se le definía como demencia degenerativa o senil.

Básicamente, la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer es muy baja antes de los 60 años, pero se eleva el número a partir de dicha edad (la prevalencia se duplica cada cinco años). Así, a partir de los 80 años supera el 20% y probablemente se acerca al 50 % en los centenarios. Por otra parte, existe poca información sobre las variaciones raciales y geográficas.

La enfermedad de Alzheimer es uno de los problemas psicosociales más importantes de los países desarrollados debido al envejecimiento de la población que afecta la dinámica familiar, social y laboral.

Se calcula que hasta el 2050 el envejecimiento de la población irá en aumento, debido a la disminución de la mortalidad y la prolongación de esperanza de vida .Esto afectará tanto a los países desarrollados como a los países en vía de desarrollo, y más aún a los países industrializados quienes tendrán una población mayor de la tercera edad .

## **1.2 CONCEPTO.**

“Enfermedad de Alzheimer es una demencia degenerativa irreversible de predominio cortical de causa orgánica desconocida ( genéticas y ambientales) y es el término utilizado para designar la pérdida progresiva de las facultades mentales y puede definirse como un daño gradual de la memoria, el intelecto y la personalidad , sin pérdida de la conciencia. Se dan cambios insidiosos y a veces irreversibles en tres aspectos: comportamiento, estado de ánimo y el proceso de pensamiento.<sup>2</sup>”

---

<sup>2</sup> Hodkinson, Liz. Enfermedad de Alzheimer. Editorial Norma. Bogotá. Colombia. 1996. Pág. 25.

### 1.3 DEMENCIA

Es una enfermedad del Sistema Nervioso Central ( S N C ) y se caracteriza por la aparición de múltiples síntomas ( síndrome ) .Debido a la pérdida de las funciones superiores del Sistema Nervioso Central, aparecen síntomas como: alteraciones en la memoria inmediata y retrógrada, orientación, lenguaje, escritura, cálculo, alteración del pensamiento abstracto, capacidad de ejecución ,etc.

Este déficit está determinado bien por la disfunción neuronal, o por la muerte de estas neuronas. Puede deberse a múltiples causas (pluripatología) tales como:

La falta de riego sanguíneo, degeneración de las neuronas y otras enfermedades, tanto locales como generales, que afecten al buen funcionamiento del sistema nervioso o la supervivencia de las neuronas. Esta pérdida global de funciones tiene un curso progresivo e interfiere en las actividades de la persona, así como en su relación social y laboral.

Existen una serie de acuerdos internacionales para la definición de las demencias tales como:

#### CIE 10

- La demencia es un síndrome (conjunto de síntomas y signos)
- Afecta las funciones corticales superiores.
- Es de naturaleza crónica, progresiva y de instauración insidiosa.
- Produce un deterioro de la memoria, a nivel intelectual y afectivo.

## DSM-IV

“ Se trata de un síndrome caracterizado por deterioro de la memoria y uno o más de los trastornos siguientes:

AFASIA o dificultad de nombrar o escribir.

APRAXIA o incapacidad de ejecutar actividades motoras complejas.

AGNOSIA o fallo para reconocer personas, objetos, lugares o estímulos

TRASTORNOS : de las funciones ejecutivas.<sup>3</sup>”

Estos trastornos presentan un deterioro de la vida familiar, social y laboral. La Organización Mundial de la Salud la considera como una de los tres grandes retos sanitarios para el presente siglo, junto al SIDA Y CANCER

La demencia es una enfermedad dependiente, afectando al 9% de las personas mayores de 65 años y al 39% de los mayores de 90 años. Afecta de una manera predominante a las mujeres, debido a la mayor esperanza de vida de éstas.

### **1.3.1. TIPOS DE DEMENCIA**

Las causas que pueden generar un Síndrome de Demencia son más de 60, entre algunas de las más importantes están:

DEGENERATIVAS: Enfermedad de Alzheimer. Enfermedad de Pick,  
Enfermedad de cuerpos de Lewis.

---

<sup>3</sup> DSM-IV. Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Editorial Masson, S.A Barcelona, España. 1995. Pág. 129.

ENDOCRINAS: Disfunciones tiroideas, Disfunciones Paratifoideas.

MULTIINFARTO: Demencias Vasculares, Enfermedad de Biswanger etc.

EXPANSIVAS: Hidrocefalia a presión normal, Tumoral, Metastásica.

NUTRICIONAL: Desnutrición, Déficit de vitamina B12, Déficit de Ácido Fólico.

CONTUSIONAL: Hematoma Subdural, Demencia Pugilística, etc.

INFECCIOSA: SIDA, Sífilis, Enfermedades por virus lentos etc.

ALCOHOLICA: Alcoholismo, Tóxicos, Fármacos, etc.

De todas, las más frecuentes son las degenerativas y dentro de ellas la Enfermedad de Alzheimer que representa más del 50%- 65 % de todos los síndromes Demenciales. La demencia se produce cuando existe un déficit funcional o estructural a nivel neuronal, lo suficientemente importante como para afectar a las funciones superiores del sistema nervioso (memoria, orientación, praxia, lenguaje, trastornos de las funciones ejecutivas, etc.) y con ello a la vida de relación sociolaboral. Dichos déficit se instauran de forma progresiva y permanente en el tiempo. Los síntomas que configuran un Síndrome Demencial vienen determinados por fallos locales en las conexiones interneuronales y por falta de aporte sanguíneo, nutricional o de otras sustancias necesarias en el proceso de la síntesis de neurotransmisores que intervienen en la comunicación ínterneuronal.

También pueden ser determinados por muerte neuronal debida a falta de aporte sanguíneo (por infartos cerebrales) o por degeneración, debido a la presencia de sustancias neurotóxicas en el cerebro que inician un proceso de adelantamiento de la apoptosis (muerte programada) neuronal y desaparición de las conexiones interneuronales, generando un mal funcionamiento y la aparición de déficit múltiples.

Existen escalas clínico-evolutivas de deterioro global como la Global Deterioration Scale (GDS) (Reisberg, 1.982). Esta escala presenta 7 estadios.

- GDS 1 - Individuo normal.
- GDS 2 - Deterioro cognitivo muy leve / olvido benigno senil.
- GDS 3 - Deterioro cognitivo leve / compatible con enfermedad demencial incipiente.
- GDS 4 - Deterioro cognitivo moderado / demencia leve.
- GDS 5 - Deterioro cognitivo moderadamente grave / demencia moderada.
- GDS 6 - Deterioro cognitivo grave / demencia moderadamente grave.
- GDS 7 - Deterioro cognitivo muy severo / demencia grave.

#### **1.4 CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER**

Es muy difícil colocar al paciente de la enfermedad de Alzheimer en una etapa específica. Sin embargo, los síntomas parecen progresar en forma tal que se pueden reconocer y estas etapas proporcionan un método para entender la enfermedad. Es importante recordar que los síntomas no son iguales en todos los pacientes y con frecuencia las etapas se extienden de una a otra.

##### **a ) Primera etapa - 2 a 4 años hasta que se hace el diagnóstico.**

Síntomas:

- Pierde espontaneidad, la chispa o gusto de la vida.
- Pierde iniciativa ( no puede empezar nada).

- Cambios en el humor/personalidad (el paciente se torna ansioso acerca de los síntomas, evita a la gente).
- Mal juicio (toma malas decisiones).
- Toma más tiempo para hacer sus deberes rutinarios.
- Tiene problema para manejar el dinero, pagar cuentas.

**b ) Segunda etapa - 2 a 10 años después del diagnóstico (etapa más larga)**

Síntomas:

- Aumenta la pérdida de la memoria y la confusión.
- No se concentra por largo rato.
- Problemas en reconocer amigos íntimos y/o familiares.
- Repite lo que dice y/o los movimientos.
- Ocasionalmente los músculos sufren sacudidas.
- Problemas para percibir.
- Dificultad para organizar los pensamientos, pensar lógicamente.
- No puede encontrar las palabras correctas- inventa historias para llenar los espacios en blanco.
- Problemas para leer, escribir y con los números.
- Puede tener sospechas, irritable, intranquilo, lloroso o ridículo.
- Pérdida del impulso de control - desaseado - no se baña o tiene miedo de bañarse
- Problemas para vestirse.
- Sube y baja de peso.

- Puede ver o escuchar cosas que no existen.
- Necesita supervisión a toda hora.

**c.) Etapa final - 1 a 3 años.**

Síntomas:

- No puede reconocer a los familiares ni su propia imagen en el espejo.
- Pierde peso aún con una buena dieta.
- Poca capacidad para atenderse a si mismo.
- No puede usar palabras para comunicarse.
- Puede ponerse todo en la boca o tocarlo todo.
- No puede controlar los intestinos o la vejiga.
- Puede sufrir ataques, tener dificultad para tragar, infecciones en la piel.

## 1.5 DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

El diagnóstico no es fácil, pues la pérdida de la memoria y la demencia son síntomas de numerosas enfermedades.

“Hasta hace poco tiempo, el termino genérico utilizado para describir las conductas provocadas por el deterioro de la memoria en las que no se encontraba una causa física discernible, era síndrome orgánico cerebral. Pero la nueva terminología para describir a los pacientes mayores de 65 años que presentan confusión desorientación, deterioro intelectual y de la memoria, conducta extraña y reacciones mentales superficiales es **Demencia Senil**. Los expertos en neurobiología sugieren que puede ser un estado temporal que es susceptible de tratamiento y, por tanto reversible o que se trate de un estado permanente (irreversible).<sup>4</sup>”

Debe consultarse al Médico de la familia, al Geriatra, Neurólogo o Psiquiatra, los cuales mediante la Historia Clínica y una serie de pruebas realizadas al paciente, tanto analíticas ( hemograma, bioquímica con perfil hepático, renal y metabólico, TSH, ácido fólico, vitamina B12, serología luética , HIV, estudio del LCR, estudio genotípico, etc.) como pruebas de imágenes ( Rx tórax, TAC de Cráneo, SPECT cerebral etc.), técnicas neurofisiológicas tales como EEG, test neuropsicológicos ( MEC (Lobo, 1979), MMSE (Folstein, 1975)). Estará listo para emitir el diagnóstico de la enfermedad.

---

<sup>4</sup> Taussig, Maribel. La enfermedad de Alzheimer. Editorial Ready. Los Angeles. U.S.A. 1990. Pág 37.

### **1.5.1. TIPOS DE DIAGNÓSTICO**

Hay tres posibilidades de diagnóstico en la enfermedad de Alzheimer:

#### **-- DIAGNÓSTICO POSIBLE**

Funciones cognitivas como memoria, habla o pensamiento, son síntomas clínicos observables de la existencia de esta enfermedad.

#### **-- DIAGNÓSTICO PROBABLE**

Se clasifica sobre la base del criterio usado para diagnosticar una posible enfermedad de Alzheimer, pero en ausencia de una segunda enfermedad.

#### **-- DIAGNÓSTICO SEGURO**

La única manera de confirmar el diagnóstico es la identificación de placas neuríticas y ovillos neurofibrilares, el cual sólo puede ser formulado al realizar una biopsia o una autopsia.

### **1.5.2 SINTOMATOLOGÍA**

La familia del enfermo es la única con capacidad de darse cuenta de una serie de síntomas de alerta, previos al diagnóstico, que hacen que lleven a su familiar a consulta; siendo la pérdida de memoria el dato más constante y precoz.

Entre la sintomatología de la enfermedad, se encuentran diferentes tipos de síntomas:

-- SINTOMAS COGNITIVOS

Amnesia (dificultad para recordar), afasia (dificultad para hablar y entender), apraxia (dificultad para el movimiento), agnosia (dificultad para reconocer); con serios problemas de aprendizaje, trastornos de juicio y desorientación

-- SINTOMAS FUNCIONALES

Dificultad para vestirse, andar, asearse, manejar dinero.

-- SINTOMAS NEUROLÓGICOS

Contracciones musculares, conductas paradójicas, alteraciones de los reflejos, trastornos de personalidad.

-- SINTOMAS CONDUCTUALES

Vagabundeo, trastornos del sueño, ideas delirantes, paranoias.

-- SINTOMAS ASOCIADOS

Alteraciones sensoriales, auditivas, visuales y delirios.

## **1. 6. TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER**

Muchos años han pasado desde que el doctor alemán llamado Alzheimer descubrió las placas seniles y las haces enredadas en el cerebro de aquella mujer que originalmente parecía tener síntomas paranoicos y conductas erráticas. Personas que en aquel tiempo todavía no habían nacido, son ahora las víctimas de esta enfermedad que lleva su nombre.

Tratamiento quiere decir el procedimiento para llevar a una persona a la realización de una acción o un objetivo. El objetivo de un tratamiento para las personas que sufren de la enfermedad de Alzheimer es poder disminuir aquellos síntomas que proporcionan malestar, ansiedad, preocupación y hasta un peligro a sí mismos o a otros.

El aspecto más desalentador de la enfermedad de Alzheimer es que no tiene cura, ni existen medicinas que al tomar las hagan que la enfermedad desaparezca. En algunos casos, la familia ha sido informada de que nada se puede hacer por el paciente; mientras que en otros casos, se le ha ofrecido medicinas con o sin recetas para esta enfermedad con resultados falsos. En tales ocasiones, la familia puede gastar mucho dinero y desarrollar falsas esperanzas, que al final no aportan un resultado de mejoría.

Existen medicinas que ayudan a recobrar la pérdida de memoria y otros trastornos relacionados con esta enfermedad que están siendo estudiados por científicos y especialistas de la enfermedad de Alzheimer, pero los resultados de éstos estudios todavía no han probado su eficacia. Sin embargo, algunos pacientes de la enfermedad de Alzheimer sufren a veces de problemas de comportamiento que pueden ser controlados con medicamentos. De los muchos síntomas que el paciente puede estar sufriendo, hay varios que pueden ser ayudados tales como la depresión, arranques emocionales y la falta de sueño, para mencionar algunos.

Claro está que el primer paso es el de tener una consulta con un médico de experiencia con pacientes de Alzheimer. Si la familia nota que el paciente está particularmente triste, que tiene arranques emocionales o falta de sueño, el médico puede ayudarlo con estos síntomas. También sucede en algunos casos que el paciente con la enfermedad de Alzheimer padezca de problemas de salud, tales como una infección, dolores crónicos, artritis, diabetes o reacción a medicamentos. Si éste es el caso, el médico puede tratar estas enfermedades o molestias, ya que cuando los problemas secundarios son tratados o curados, la persona puede mejorar en su forma de comportamiento, de pensar, en su funcionamiento intelectual, confusión u olvido.

La depresión puede hacer que la persona se vuelva más olvidadiza, esté triste, confusa o inactiva. Si el eco encuentra que el paciente con Alzheimer está deprimido, un medicamento apropiado puede ayudarlo. Hay medicinas para tratar la depresión que producen sueño de relajamiento y en este caso, es favorable para las personas detenidas y excitadas o que no puedan dormir bien.

Los efectos de estos medicamentos tardan de dos a seis semanas en producir sus efectos. Los medicamentos para la depresión pueden causar efectos secundarios muy desagradables al paciente, por lo tanto la familia debe observar si el paciente tiene la boca muy seca, tiene la visión borrosa o sufre de estreñimiento. En el hombre, los efectos secundarios están relacionados a veces con la dificultad para orinar. En ocasiones, el enfermo puede desarrollar sensibilidad a esta medicina y volverse más confuso y olvidadizo. Si la familia observa efectos secundarios de la medicina, debe informar esto al médico para que él ajuste la cantidad tomada o cambie el tipo de medicina.

Las medicinas para la depresión pueden ser peligrosas cuando se toman al mismo tiempo con otras medicinas. Por lo tanto, el médico necesita saber qué otros medicamentos está tomando el paciente. También durante esta terapia, al paciente no se le debe permitir el consumo de alcohol, pastillas para dormir o pastillas para un resfriado sin el consentimiento de su médico.

En algunas ocasiones, las personas con la enfermedad de Alzheimer desarrollan alucinaciones (oyen voces o ven cosas que no existen). El enfermo puede tener ataques de violencia o de extrema desconfianza y, en éstos casos, el médico puede recetar medicamentos para aliviar tales problemas. Los medicamentos que controlan las alucinaciones o la violencia también tienen efectos secundarios, especialmente cuando el paciente los ha tomado durante un período largo. Los efectos secundarios que ocurren con más frecuencia son: los movimientos incontrolados de los labios, de los músculos de la cara y en ocasiones el sentirse muy inquieto. La familia debe observar los efectos secundarios producidos por los medicamentos, para controlar éstas conductas e informar a su médico si así ocurre. Naturalmente, hay situaciones en que el médico tiene que evaluar si los inconvenientes de los efectos secundarios son moderados o serios, para continuar o terminar su prescripción. Los medicamentos usados para los arranques emocionales usualmente hacen efecto casi inmediatamente.

La falta de sueño o insomnio ocurre con mucha frecuencia con pacientes de Alzheimer, proporcionando mucha dificultad y fatiga para aquel que le tiene que dar un

cuidado diario y continuo. Por este tipo de problemas, normalmente, el médico antes de recetar una medicina le dará indicaciones que pueden ayudar al enfermo a dormir por las noches. Por ejemplo, abstenerse en tomar café por completo o cuando menos a tomar café descafeinado. La falta de sueño a veces puede ser corregida, cuando se hace ejercicio regularmente, omitiendo las siestas, comiendo a horas regulares, y participando en una actividad relajada por las tardes. Cuando estos métodos no funcionan, el médico a veces respeta el mismo tipo de medicamentos utilizados en los casos de arranques emocionales porque en muchas ocasiones parecen tener mejor efecto que las pastillas típicas para dormir ya que estas pueden proporcionar problemas con la memoria, como inactividad o lentitud; además, la persona enferma se puede hacer adicta a ellas. Cuando este tipo de medicina ha sido recetar para la falta de sueño, debe darse por la noche para obtener mejores efectos. Es importante que evite el uso de pastillas para dormir sin prescripción médica, sobre todo para las personas que están sufriendo de Alzheimer. Es importante que la persona con Alzheimer esté bajo el cuidado de unos especialistas, sobre todo si necesita medicamentos. Y lo más importante es que ésta tenga el tiempo y el interés suficiente para controlar el tratamiento y para responder a las preguntas que se plantean durante el proceso del enfermedad. El especialista también tendrá que tratar otros trastornos físicos que pueden complicar su curso.

La medicina adecuada en algunos casos puede reducir la agitación, la ansiedad y la conducta inesperada, mejorar la calidad de sueño y la depresión que suele acompañar ésta enfermedad.

La nutrición y la ingestión de líquidos es importante, aunque normalmente no se requieren dietas o suplementos especiales. El ejercicio apropiado es recomendable y la terapia física puede servir de ayuda si surgen problemas en el funcionamiento motor. Se debe evitar el alcohol, ya que puede ser un factor que aumenta el estado de confusión en el enfermo.

“Los médicos pueden aliviar muchos de sus síntomas y los consejos adecuados pueden ayudar a sobrellevar la enfermedad de Alzheimer, tanto a la persona afectada como a su familia.<sup>5</sup>”

---

<sup>5</sup> IDEM. Taussig, Maribel. Pág 47 – 49.

En la actualidad, para la demencia tipo Alzheimer existen fármacos que retrasan la evolución de la enfermedad y su efectividad aumenta dependiendo del estadio en que se encuentre la enfermedad; por lo tanto, de la precocidad con la que lo instauremos. Entre estos, destacan los fármacos que inhiben la degradación de la acetilcolina: tacrina (Cognex), donezepilo (Aricept), rivastigmina (Exelon), Galantamina (Reminyl). Estos fármacos pueden generar efectos secundarios dosis-dependientes, siendo los más frecuentes los que afectan al aparato digestivo (inapetencia, náuseas, vómitos y trastorno del hábito intestinal), al sistema cardiovascular (bradicardia, síncope, bloqueo sinoauricular y auriculoventriculares), al sistema nervioso (trastorno del sueño, cefaleas, mareos, agitación) y nivel muscular (astenia, calambres, mialgias). No deben utilizarse si el enfermo tiene una úlcera gastroduodenal, o en caso de intervención quirúrgica reciente. Se deben utilizar con cuidado en caso de enfermedades hepáticas, colon irritable, EPOC, asma, epilepsia, enfermedades cardíacas (bloques y enfermedades del seno), prostatismo, retenciones urinarias y glaucoma.

También pueden administrarse psicofármacos para controlar las manifestaciones neuropsiquiátricas de éstos. Entre éstos hay que destacar los ansiolíticos y los inductores de sueño. Se debe tener presente que en los enfermos muchas veces estos fármacos generan lo que se llama efectos paradójicos, (en vez de inducirles el sueño y relajarlos, se muestran más ansiosos y no duermen absolutamente nada). Se cuenta con antidepresivos (teniendo cuidado con los tricíclicos), utilizando preferentemente antidepresivos ISR. Los neurolépticos, afectan de forma considerable a la velocidad del pensamiento y la marcha, generando una lentitud generalizada en las respuestas y un parkinsonismo iatrogénico con los problemas añadidos de caída que esto genera; los neurolépticos de efectos secundarios son mucho menos frecuentes, tales como la olanzapina (Zyprexa) y la risperidona (Risperdal).

## 2. REQUERIMIENTOS DEL ENFERMO DE ALZHEIMER

### 2.1 EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO

Al reconocer que el mundo de la ciencia todavía no nos puede dar la causa y la cura de la enfermedad de Alzheimer, se debe poner la fé en el médico, quien tiene que tener en este caso experiencia y práctica con enfermos de Alzheimer y otras demencias. Este médico también debe ser un especialista en casos de personas de edad avanzada (**gerontólogo**), para que con más seguridad pueda hacer un diagnóstico concreto. La información aportada al médico por aquel miembro o miembros de la familia o personas que conocen bien al enfermo es muy valiosa. La explicación precisa de los problemas o síntomas observados, la progresión de estos síntomas y las pérdidas de funcionamiento es necesaria.

**El médico** también necesitará un historial de las enfermedades que el paciente sufrió ó está sufriendo, el tipo de medicinas que está tomando (prescritas por un médico y las que no esté tomando sin receta). Es importante que el médico sepa si en algún momento de la vida del enfermo hubo algún accidente y posibles daños causados por golpes o heridas en la cabeza. Toda esta información ayuda a su médico para evaluar más concretamente cuál puede ser el problema causa de tales síntomas que el paciente está sufriendo.

La historia de la enfermedad y la exploración clínica ayudan a descubrir, no sólo cuál es el factor final y desencadenamiento que ha llevado actualmente a la consulta del médico, sino también para averiguar si existen otros diagnósticos; y de ésta forma, al considerar todos estos factores, determinar cuál es la naturaleza de la incapacidad total. O sea, toda la información obtenida se evaluará para obtener un diagnóstico más exacto.

Normalmente, este médico que ha hecho la primera evaluación, sugerirá la evaluación de un neurólogo y compartirá con bien toda la información obtenida sobre el paciente. Es especialista del cerebro y del sistema nervioso, con la información aportada, puede evaluar con más exactitud las señales y síntomas de la enfermedad.

**El neurólogo** hará su propio examen para excluir enfermedades neurológicas específicas. Es probable que el examen incluya un análisis de sangre y, posiblemente, un examen del ruido de la médula espinal. También necesitará un examen especial de la imagen del cerebro (tomografía) para asegurarse de que el paciente no está sufriendo de algún tumor del cerebro causante de los síntomas de la demencia.

Todos estos exámenes ayudan al neurólogo a excluir otras enfermedades que produzcan síntomas parecidos a la enfermedad de Alzheimer y que quizás tengan cura o por lo menos un tratamiento para aliviar tales síntomas. Para concretar su diagnóstico, el neurólogo necesitará la evaluación de un psicólogo especialista en neuropsicología.

**El psicólogo** especializado en pruebas de funciones mentales e intelectuales, puede aportar información necesaria con sus exámenes. Normalmente, estas pruebas pueden indicar una alteración de la función intelectual y suelen proporcionar también ciertas indicaciones acerca del pronóstico en relación con enfermedad cerebral. Al mismo tiempo, estas pruebas pueden describir el potencial del anciano para beneficiarse de la rehabilitación cuando sea posible. Este especialista al hacer sus pruebas, puede obtener información sobre las áreas del cerebro que no están funcionando normalmente, el tipo de problemas o problema y el grado de pérdida o mal funcionamiento en el presente.

El psicólogo también puede ayudar a los miembros de la familia a comprender este mal, a aceptar las limitaciones de cada uno y a orientar sus energías hacia métodos o formas que sean más adecuadas y realistas en relación con el cuidado del enfermo, a través de la evaluación del apoyo total familiar y social necesario en el cuidado del enfermo con Alzheimer.

Durante ese tiempo, el psicólogo también puede ayudar a los miembros de la familia distanciados por la dificultad de aceptar esta enfermedad; cuanto más sea posible, el psicólogo reúne a los miembros de la familia y explica los resultados de las pruebas de una forma clara, ya que el área que él evalúa es muy complicada para personas que no hayan estudiado esta rama, sobre todo en casos de la enfermedad de Alzheimer.

“La información clara y exacta dada por el médico de familia, el neurólogo y psicólogo a la persona responsable del enfermo con Alzheimer, por ejemplo porque los síntomas están ocurriendo, y su progresión, es sumamente importante. Es la familia la que tiene que cuidar diariamente al enfermo con esta terrible enfermedad y también quien tiene que enfrentar el futuro. El saber puede ayudar a los miembros de la familia a aceptar la enfermedad, a planificar el futuro cuidado del enfermo y el bienestar y la salud de la familia general.<sup>6</sup>”

**Enfermera:** si el ser querido vive en casa, la enfermera con sus conocimientos médicos y experiencias cuidando a tales enfermos puede ayudar en la coordinación del cuidado de éste enfermo. Este profesional colabora en la coordinación del cuidado que puede incluir: la alimentación, aseo personal, cuidado físico y administración de medicamentos. Al mismo tiempo puede también evaluar periódicamente su estado general.

**Los Trabajadores sociales:** están entrenados para ayudar a familias y sus servicios son de aconsejar y facilitar los cuidados que el enfermo requiera. Ellos conocen los recursos en la comunidad, tipos de servicios disponibles y además pueden evaluar su situación y ayudar a obtener los servicios necesarios. El saber que este mal no se desarrolló porque el enfermo no tuvo un cuidado especial -quien no está progresando no porque no se hizo lo suficiente, aunque se trate de darle todos los remedios disponibles- ayuda en ciertos casos a que las familias se sientan menos culpables, y al mismo tiempo valida de forma realista las circunstancias. Esta información también puede ayudar a disminuir la confusión, el desacuerdo y los disgustos entre familiares, reduciendo las críticas con la falta de comprensión de aquel miembro de familia responsable por el cuidado diario. Esta información también disminuyen las creencias de lo que se podría haber hecho para prevenir el estado de deterioro mental y físico del enfermo.

**Fisioterapeuta** es la persona encargada de brindar ayuda física al paciente con Alzheimer, y dándole masajes y ejercicios adecuados para evitar así la pérdida de movilidad en sus miembros, ya sea superiores o inferiores.

---

<sup>6</sup> IDEM. Taussig, Maribel. Pág 41 - 43.

## 2.2 RECURSOS ASISTENCIALES

Los enfermos con Alzheimer y sus familiares pueden necesitar distintas clases de servicios, que generalmente tienen un costo; sólo algunos son gratuitos.

No todas las personas que sufren una enfermedad de Alzheimer son ancianas, sin embargo existen recursos adicionales para los pacientes mayores de 60 años. La mayoría de las instituciones dedicadas a la atención de la senectud ofrecen varios programas, unos gratuitos y otros a precios reducidos.

“Algunos programas ofrecen servicios de atención dental, dentaduras postizas a bajos precios, ante ojos económicos, asesoría legal, asistencia de trabajo social.<sup>7</sup>”

En la actualidad se dispone de una serie de infraestructura asistencial que sirve tanto para mejorar el tratamiento, como para descarga y apoyo familiar. Aunque esta estructura asistencial no se encuentra generalizada en el territorio nacional, ni a nivel mundial, se debe tener presente a la hora de diseñarla para ponerla en funcionamiento. Entre las estructuras asistenciales se encuentran:

- Clínica de memoria: Está indicada para enfermos en estadios iniciales que se valen por sí mismos. Su actividad consiste en la rehabilitación de funciones superiores presentes y perdidas, con terapias de adaptación y resocialización. Se puede realizar de forma individual o en grupos no superiores a 5 personas con el terapeuta. Tiene una periodicidad de 1 a 2 por semana y una duración de las sesiones máximas de 2 horas.
- Centros de día para cuidados mínimos: Esta estructura está indicada para enfermos en estadio leve - moderado. Su actividad consiste en la rehabilitación de las funciones superiores presentes y perdidas, con terapias de resocialización. Tiene una periodicidad de 5 días en la semana y una duración máxima de 4 horas.

---

<sup>7</sup> Mace. Nancy. Cuando el día tiene 36 horas. Editorial Pax México. México. Segunda Edición. 1997. Págs 186 – 188.

Los centros de asistencia diurna para adultos ofrecen muchas horas de recreación organizada en grupo, y brindan almuerzo y actividades como ejercicio, manualidades, grupos de discusión y música. Abren de 1 a 5 días de la semana; unos cuantos dan servicio los fines de semana o por las noches.

Muchos de los centros admiten a personas con cierto grado de minusvalías y enfermos de demencia, pero ahora hay un número cada vez mayor de especialistas en cuidar a pacientes dementes, aceptando a personas severamente impedidas y ofreciendo más actividades diseñadas para ellos. Sin embargo, muchos de los que mezclan a enfermos de demencia y quienes presentan otras condiciones, brindan buena atención a ambos grupos. Al determinar la calidad de un centro, lo más importante es evaluar las habilidades de su personal y la filosofía de su programa.

Los centros de atención diurna son sólo uno de los recursos más importantes para las familias, ya que dan a la persona que está a cargo del enfermo el respiro que necesita con urgencia. Muchos encuentran alivio a las presiones de la vida familiar preservando un tiempo para pasarlo con los amigos o para estar sólo. Los enfermos demenciales no tienen esa oportunidad; deben estar día tras día con su cuidador. Pero su impedimento no elimina su necesidad de tener sus propios amigos y de disponer de su tiempo. La carga de estar forzosamente juntos puede ser muy pesada, tanto para el paciente como para quien se encarga de él.

El enfermo comete fallas que le recuerdan su insuficiencia a cada momento, pero, aunque no sea capaz de vestirse o alimentarse por sí mismo, aún retiene su capacidad de disfrutar la música, la risa, los amigos y los placeres de realizar cualquier simple actividad. Puede trabar amistad con otras personas afectadas en el centro de atención, aunque debido a lo avanzado de su padecimiento, no pueda hablar con ellas o con sus familiares. El personal de los centros ha observado que los asistentes recuperan el sentido del humor, se les ve más relajados y disfrutan de las actividades. Los buenos programas de atención diurna encuentran la manera de hacer que los pacientes hagan con éxito

pequeñas cosas, para así sentirse mejor consigo mismos. Llenan el tiempo libre con actividades que el enfermo puede realizar bien; aunque algunos no ofrecen mucha estimulación ni activan su vida social, sigue siendo un valioso recurso de tiempo libre para el cuidador.

“En ocasiones, en los centros se rechaza a los pacientes que presentan problemas graves de conducta, a los incontinentes o a los que no pueden caminar sin ayuda. Por su lado, los específicamente dirigidos a enfermos de demencia sí aceptan a pacientes tan severamente deteriorados.<sup>8</sup>”

Un obstáculo importante para recurrir a los centros de atención diurna es el transporte; llevar y traer al paciente toma mucho tiempo y resulta cargo. En algunos se encargan de recogerlo; en otros se contratan los servicios del sistema de transporte público o de taxis, y algunos requieren que el cuidador se encargue de transportar a su paciente, en cuyo caso habrá de asegurarse de que esté suficientemente supervisado en su camino al centro.

- Hospital de día: está indicado para enfermos en estadio moderado -grave. Esta estructura asistencial debe estar dividida en al menos tres módulos asistenciales, dependiendo del grado de incapacidad psicofísica de los usuarios. Su actividad consiste en la rehabilitación de las funciones superiores presentes y perdidas, rehabilitación física, cuidados en las necesidades básicas de la vida diaria. Difieren de los centros de asistencia diurnas que ofrecen servicios de diagnóstico, atención médica y terapia ocupacional y física. Su personal está compuesto por enfermeras, trabajadores sociales, médicos y otros profesionales. Los hospitales geriátricos diurnos en ocasiones restringen la admisión de pacientes que pudieran necesitar rehabilitación. Generalmente, el tiempo que a éste se le permite permanecer en un hospital diurno se limita al período que ocupa su evaluación y tratamiento. Tiene una periodicidad de 5 días en semana y una duración máxima de 8 horas al día.

---

<sup>8</sup> Brannon Linda. Psicología de la Salud. Editorial Paraninfo. Madrid, España. 2001. Pág 34.

- Servicios de ayuda a domicilio: Estos son ayudas sociales que generalmente dependen de los ayuntamientos y de algunas asociaciones de familiares de enfermos, que apoyan al familiar en el cuidado del enfermo en su hábitat. Tiene una periodicidad variable de al menos 2 días a la semana por 2 horas.
- Residencias: Estas estructuras asistenciales están indicadas en caso de agotamiento familiar, cuando el paciente tenga agnosia hacia la familia, desorientación TE, o bien trastornos de conducta, que impidan la vida de relación familiar. Existen dos modalidades de ingreso: de forma permanente o esporádica. Y dentro de esta última tenemos la variedad de fines de semana y periodos vacacionales. Existen algunos programas de atención de estancia corta, en los que el paciente confuso puede alojarse en una clínica de reposo, una casa de atención o un lugar similar por un período corto mientras su cuidador toma unas vacaciones, recibe tratamiento médico o simplemente descansa. Estos servicios son comunes aunque su concepto sea poco familiar, ya que en ocasiones se teme que se liberen de sus labores de cuidado; así sea temporalmente, no serán capaces de retomarlas. Las familias y el centro contratado deben dejar clara la duración de la estancia del enfermo. Como todos los programas de respiro, estos son más útiles cuando las familias acuden a ellos antes de sentirse agobiadas en extremo. Las procedencias de estos recursos pueden ser muy variadas.

Otro de los grandes problemas que se debe tener presente es la problemática legal de los pacientes afectados de Síndromes demenciales, ya que en el transcurso de esta enfermedad va a impedir a la persona gobernarse a sí misma, siendo esto causa de incapacidad judicial.

Lo idóneo es que el paciente manifieste sus deseos cuando aún es capaz, nombrando al tutor, al cuidador, mediante poderes notariales a los mismos. Si esto no se ha dado a los familiares más directos, corresponde el promover el procedimiento para llegar a la declaración de incapacidad

## **2.3 CUIDADORES PRIMARIOS**

### **2.3.1 PERFIL DEL CUIDADOR**

En nuestro país es el de una mujer, esposa o hija del enfermo, que supera la edad de 40 años, con muy poca información acerca de esta patología y que soporta además otras cargas familiares y/o profesionales. El cuidador primario surge durante la primera etapa de la enfermedad y es aquella persona que se hace cargo del enfermo (aunque otros familiares le ayuden) ocupándose de sus cuidados, alimentación, higiene, medicación, lo que conlleva inevitablemente a que pierda su independencia y se desatienda a sí mismo.

Por otra parte, los trastornos de la memoria, de la personalidad y el carácter, originan una gran tensión en los cuidadores que puede llevar a originar alteraciones psicopatológicas severas; existe una serie de indicadores que denotan que la situación está causando trastornos psicológicos en el cuidador primario: agresividad constante porque han perdido su independencia y son infelices, confrontación con los otros cuidadores porque todo lo hacen mal y no saben tratar al anciano y aislamiento progresivo acompañado de la tendencia a encerrarse en sí mismo. En tales condiciones, es cuando los otros miembros de la familia o amigos constatan las reacciones anteriormente citadas y deben animar el cuidado primario a que se tome períodos de tiempo para sí mismo, a que se ponga en contacto con grupos de autoapoyo y en caso de que su depresión y angustias sean muy intensas, acompañarle al médico.

Resulta esencial intentar planificar el futuro (aunque a veces es demasiado doloroso para algunos familiares) ya que los cambios que sufrirá el enfermo y el cuidador no resultarán tan penosos si están preparados.

Es deseable que el cuidador primario se vea apoyado por otros miembros de la familia que compartan la carga; estos son denominados cuidadores secundarios. Las personas cercanas que colaboran desinteresadamente en la atención al paciente, son llamadas cuidadores informales, mientras que aquellos que lo hacen remuneradamente y en el ejercicio de su profesión, reciben el nombre de cuidadores formales.

Algunos autores distinguen a los cuidadores basándose en el momento en que el enfermo pasa a formar parte del grupo familiar, antes del inicio de la enfermedad o partir de que esta se manifiesta.

Cuidador Primario: éste no se convierte en cuidador en un momento dado, sino que lo hacen de un modo paulatino, a veces inconsciente, a medida que el anciano va requiriendo cuidados. Por consiguiente, este cuidador tiene escasa percepción de cuidado cuando el enfermo presenta demencia leve y moderada.

En efecto, a menos que la demencia sea muy intensa, el cuidador no experimenta conflictos de un modo muy angustioso, porque el cuidado del anciano forma parte de su conjunto de actividades domésticas realizadas desde hace muchos años.

Estos cuidadores han vivido siempre o durante muchos años con el paciente y, por tanto, las mujeres que suelen cuidarlo son la esposa, las hijas solteras o viudas y en el ámbito rural, las nueras.

Por otra parte, a estos pacientes se les cuida por un sentimiento de obligación moral y por afecto, ya que el intercambio de cuidados ha sido mutua durante mucho tiempo.

El cuidador asume su papel en el momento en que el enfermo comienza a presentar trastornos de conducta; se da con más frecuencia en la sociedad occidental, en familias nucleares. Esto crea una nueva relación como dispensadores de cuidados que no existía hasta ese momento, guiado por un sentimiento de obligación familiar.

En este tipo de situaciones, la adopción del rol de cuidador supone, en ocasiones, conflictos e intenciones, debido a que se han de asumir nuevos roles sociales y provoca un cambio en las relaciones familiares. En tales casos, la mujer cuidadora suele trabajar, lo que puede ocasionar tensiones en su vida laboral por su rol de cuidadora.

El proceso causante de estrés en las hijas y nueras cuidadoras, basándose en la percepción que tienen las hijas de su padre/madre con una visión retrospectiva y los roles filiales establecidos en el pasado, originan tres estilos de cuidado:

- Estilo recíproco: el cuidado proporciona satisfacción, puesto que la relación entre el paciente y el cuidador ha sido siempre cordial.
- Estilo unilateral: el cuidador adopta una postura dominante e intransigente respecto a la del enfermo.
- Estilo conflictivo: el cuidado está condicionado por los conflictos emocionales, los problemas para armonizar dichas atenciones con la vida privada del cuidador y las luchas de poder entre éste y el paciente.

### **2.3.2 CARGA EMOCIONAL DEL CUIDADOR PRIMARIO**

Básicamente, al referirnos a la carga sufrida por el cuidador, nos referimos al estrés provocado por tener a un familiar bajo su cuidado; que hay que diferenciar de la llamada carga objetiva, que hace referencia a las necesidades de cuidado del enfermo y que influye sobre la estructura familiar.

Entre los numerosos conflictos que provoca el cuidado del anciano en el grupo familiar, cabe destacar los siguientes:

- Conflictos entre las obligaciones hacia el paciente y el resto de obligaciones familiares.
- En algunas familias, los distintos miembros tienen dificultades para llegar a un acuerdo respecto a la contribución de cada uno en relación a los cuidados del paciente.
- Reajustes en los roles de los distintos miembros de la familia.

- Impacto emocional provocado por los cuidados concretos y la convivencia con el anciano.

Lógicamente, si interviene en el cuidado del enfermo un mayor número de familiares, el impacto de dicho conflicto es menor; a medida que la incapacidad del paciente aumenta, el estrés que sufren los cuidadores se intensifica produciéndose un conflicto entre la carga que padece el cuidador y su deseo de ocuparse del enfermo; es recomendado que el cuidador participe activamente en los programas de estimulación y rehabilitación del paciente, cuando se incrementa el estrés.

De cualquier modo, la institucionalización no disminuye la carga vivencial del cuidador primario, ya que un 30% de los cuidadores continúa padeciendo una carga importante, debido al cambio de rol del cuidado y a los problemas financieros derivados de la institucionalización.

En contraposición, cuando el aislamiento del paciente se debe a un alto grado de dependencia y de trastornos de conducta, se produce una notable disminución en la carga que sufren los cuidadores.

En esencia, los aspectos que determinan la carga del cuidador son: el deterioro cognitivo, la incapacidad funcional y los trastornos conductuales (que constituyen el aspecto más estresante). A estos aspectos cabe añadir el trabajo físico originado por los cuidados, que es el principal motivo de insatisfacción y el generador del aumento de la carga.

En un estudio realizado sobre el estrés del cuidador se distinguen cuatro áreas que influyen en la vivencia del conflicto:

1. Antecedentes del sujeto: características socioeconómicas, historia del cuidador, red familiar, etc.

2. Estresantes primarios: deterioro cognitivo, incapacidad funcional y trastornos de conducta del paciente.
3. Estresantes secundarios: conflictos familiares y laborales, problemas socioeconómicos, pérdida de autoestima y de competencia.
4. Síntomas y patología de carga del cuidador: depresión, ansiedad y trastornos físicos.

Evidentemente, la capacidad de afrontamiento del sujeto y el apoyo social recibido, son aspectos que amortiguan el impacto de los citados factores. Es interesante reflejar que dicho estudio ha puesto de manifiesto que las características propias del cuidador y su percepción de control del cuidado, son factores más determinantes respecto a su sentido de la competencia que la gravedad de la demencia por el número de personas que componen su red social.

Se estudió la carga emocional sufrida por el cuidador principal a través de diversas variables, entre las que destacan:

- Sensación que tiene el cuidador de que el enfermo depende de él.
- Creencias del cuidador principal de que el enfermo cuenta con él como si fuera la única persona que existe.
- Pérdidas de la vida privada y del tiempo que el cuidador dedicaba a sí mismo.
- Disminución de los cuidados al resto de los familiares del cuidador.
- Sobreesfuerzo físico y psíquico que generan los cuidados al enfermo con Alzheimer.

### 2.3.3. ACCIONES EMOCIONALES DEL CUIDADOR PRIMARIO

Las personas que cuidan a un enfermo de Alzheimer experimentan muchos sentimientos (lo cual no es en absoluto un hecho insólito) y, en ocasiones, se sienten desbordadas por ellos.

En tal sentido, las personas creen a veces que sus sentimientos son inaceptables, que nadie puede comprenderles, están espantadas por las fuertes emociones que experimentan y, por consiguiente, se sienten solas con sus emociones.

Resulta aconsejable reconocer los propios sentimientos y comprenderlos, ya que si no se admiten pueden influir en la toma de decisiones de una forma negativa.

Por otra parte, cuando los cuidadores de un enfermo comprenden que sus comportamientos molestos son debidos a la enfermedad, que el paciente no puede controlar lo que hace y su comportamiento no está dirigido expresamente contra ellos, sienten menos enfado y pueden atenderle mejor.

A continuación se detallan algunas de las distintas emociones que pueden experimentar los cuidadores de un enfermo de Alzheimer:

- **Ira:** sentirse enfadado por tener que afrontar una situación que exige renuncias en el plano personal y social durante un largo período de tiempo; por ello es comprensible sentir rabia hacia el enfermo debido a sus comportamientos molestos que, a veces, parecen imposibles de soportar.

Ahora bien, si el enfado se produce con mucha frecuencia, puede tener repercusiones negativas sobre el equilibrio emocional del cuidador y, por tanto, se aconseja utilizar la rabia como motor para emprender acciones que disminuyan la sensación de impotencia; por ejemplo, organizarse con otros familiares afectados para pedir ayuda a profesionales en la rama.

Por lo demás, las cosas más molestas parecen pequeñeces, pero el problema es que se van amontonando día tras día y es comprensible enfadarse y gritar o discutir, en

algunas ocasiones. El cuidador principal debe velar especialmente por la propia salud y poner en conocimiento del médico las lesiones musculares, dolores de espalda y cervicales, debidos al esfuerzo para movilizar al paciente al levantarlo, bañarlo, etc. También debería seguir revisiones periódicas para controlar la hipertensión, la anemia, y leves infecciones que se puedan presentar.

Evidentemente, cuidar de un enfermo de Alzheimer significa un desgaste físico y psíquico importante que incide sobre el bienestar general del cuidador primario. Por ello, aunque inicialmente el cuidador primario pueda soportar un gran estrés sin que sus fuerzas disminuyan, en cualquier momento el desgaste puede llegar al límite. Es aconsejable cuidarse para poder cuidar al otro, sin abrigar sentimientos de culpa y, por ello hay que compartir tareas y dejarse ayudar.

Con frecuencia, el cuidador principal siente que el resto de la familia no ayuda lo suficiente, que le critican y está molesto con los médicos también, todo lo cual puede provocar mucha ira.

Por cuanto se refiere a los comportamientos molestos del paciente, la información aclarará las conductas del enfermo y, en caso de duda, acerca de si el anciano podría comportarse mejor de cómo lo hace, podemos preguntar al médico; ya que encolerizarse con el paciente empeorará su proceder.

- **Turbación-vergüenza:** lógicamente, resulta violento que el enfermo se comporte de un modo que resulta ajeno a su personalidad, sin respetar lo que socialmente se considera aceptable, en cualquier momento y delante de cualquiera.

En otras ocasiones, el enfermo actúa de un modo violento, incomprensible para los desconocidos.

Por consiguiente, estas situaciones provocan vergüenza a la familia, pero resulta más positivo explicarles a los demás los efectos de la enfermedad de Alzheimer, lo que les ayudará a comprender e incluso podrán ayudar y no dar una gran importancia a dichos comportamientos.

Así mismo, al compartir estas experiencias con otros familiares en los grupos de autoayuda, la vergüenza desaparece e incluso pueden acabar riéndose de los comportamientos que les resultaban tan turbadores.

- **Indefensión:** no es algo insólito que los familiares se sientan desamparados e indefensos frente a la enfermedad, pero diversos estudios señalan que las familias tienen más recursos de los que piensan para superar estos sentimientos.

En tal caso, resulta productivo cambiar las pequeñas cosas susceptibles a ser modificadas, sin considerar la situación globalmente y hablar de sus sentimientos con el médico, la asistente social, el psicólogo o con el sacerdote.

- **Culpabilidad:** La rabia y la culpa son dos sentimientos que se alimentan mutuamente y con frecuencia, la familia se siente culpable por enfadarse con alguien que no tiene la culpa de lo que le pasa, por desear llevarlo a una residencia, porque pierden la paciencia con él y se sienten incómodos con su conducta, por la forma en que se comportaron con el paciente en el pasado, porque les ha cambiado la vida, por apartar lo del rol que había asumido en la familia hasta el momento de la enfermedad.

Por otra parte se pueden provocar sentimientos de culpabilidad en pequeñas cosas, tales como estar de malhumor con el paciente, contestarle bruscamente cuando el cuidador está cansado, lo que se arregla diciendo: “lo siento” ya que ambos se sentirán mejor ; por lo demás, debido a la amnesia, el enfermo olvidará con facilidad el incidente.

Además de lo expuesto, la familia puede sentirse culpable incluso de la enfermedad, sentimiento que resulta necesario hacer consciente y hablarlo con otras personas ya que de lo contrario puede causar un daño duradero.

En ocasiones, el cuidador principal se siente culpable cuando el paciente empeora y se plantea si hubiera debido a pasar más tiempo con él o haberlo mantenido más activo. Para hacer frente a estas consideraciones es útil leer acerca de la enfermedad y hablar con el médico.

Si no se reconocen los sentimientos de culpabilidad no se podrán tomar decisiones acertadas sobre el futuro, ni respecto al enfermo ni al conjunto de la familia.

El primer paso consiste en admitir que la culpabilidad es un problema que afecta a la toma de decisiones y puede perjudicar a su forma de actuar, de tal modo que cuando estos sentimientos son reconocidos no sorprenden ni son difíciles de controlar.

- **Aflicción:** constituye un sentimiento natural cuando se quiere a una persona con demencia y si bien este sentimiento aparecerá en muchos momentos de un modo inevitable, se dará con mayor intensidad en aquellas situaciones en que se constata una pérdida de capacidades.

Dicho esto, procede destacar que los sentimientos de tristeza están mezclados, con frecuencia, con los de depresión o fatiga y aparecen durante los primeros meses de la enfermedad, cuando la familia percibe con claridad la situación.

La aflicción causada por el fallecimiento de un ser querido es muy intensa al principio, pero irá disminuyendo gradualmente con el tiempo, mientras que el pesar originado por una enfermedad crónica, parece que no se detiene nunca.

Finalmente, aunque la tristeza es un sentimiento normal, no es prudente que se instale en la vida de los cuidadores y familiares de un enfermo de Alzheimer.

- **Preocupación:** la preocupación se encuentra asociada a la depresión y a la fatiga y, lógicamente, afecta a las familias que se preguntan qué situación pueden afrontar en el futuro, ya que cuando se cuida al enfermo, el porvenir es incierto.

Es inevitable sentir preocupación y quedarse despiertos por la noche pensando, evidentemente no resuelve el problema y hará que se encuentren más cansados.

Por tanto, para prepararse para el futuro, se aconseja conocer la enfermedad y aprender a afrontarla, vivir el presente con la máxima tranquilidad posible y adquirir estrategias para mejorar el bienestar del enfermo.

- **Soledad:** a medida que la enfermedad progresa, la dependencia del enfermo aumenta, lo que origina una dedicación mayor por parte del cuidador primario que, con frecuencia, se siente solo debido a la incomprensión de conocidos, familiares y amigos, quienes, a menudo, desconocen la enfermedad de Alzheimer y no comprenden las reacciones del anciano ni las del cuidador.

También origina un intenso sentimiento de soledad ver que la persona con la que ha compartido su vida, ha cambiado. Por consiguiente, relacionarse con personas que le comprendan le puede ayudar a no sentirse tan aislado y solo.

- **Depresión:** la tristeza, la preocupación constante, la soledad, pueden provocar, lógicamente, una depresión en la que el cuidador primario se sienta desanimado, sin fuerzas, apático, nervioso, malhumorado, angustiado, sin apetito y con problemas de insomnio.

Es necesario tomar medidas urgentes para evitar que la depresión aumente, ya que es una dolencia peligrosa que, en última instancia, impedirá que pueda cuidar del paciente.

En tal sentido, algunos cuidadores beben alcohol e ingieren tranquilizantes para dormir y poder soportar la carga emocional; pero estas medidas sólo aumentarán la depresión y la fatiga.

#### **2.3.4. REACCIONES FÍSICAS**

- **La fatiga:** con frecuencia es debida a no descansar lo suficiente. En cualquier caso, la fatiga y la depresión se retroalimentan, ya que el cansancio aumenta los sentimientos depresivos y el hecho de estar deprimido provoca cansancio. Por ello, muchos cuidadores se sienten siempre cansados.

Obviamente, es básico que el enfermo duerma por la noche o que no corra ningún peligro si permanece despierto, para que el cuidador no sufra un agotamiento que le impedirá mantener ese ritmo indefinidamente.

- **La sexualidad:** a pesar de las preocupaciones, merece la pena prestar atención a la propia sexualidad. Resulta complejo abordar el tema de la sexualidad, ya que muchos médicos se sienten incómodos hablando de este tema y no es fácil comentarlo con los amigos. Por otra parte, podría producir escrúpulos de conciencia mantener relaciones sexuales con una persona confusa, cuando el enfermo es el cónyuge. Como es lógico, cuando el cuidador primario se siente agotado y deprimido, como consecuencia de la enfermedad, el enfermo también pierde interés por este tema.

El enfermo puede desear hacer el amor y ser capaz de hacerlo, pero debido a que no puede recordar las cosas más allá de unos minutos, después de hacerlo se olvidará, provocando angustia y soledad en su pareja. La pérdida de memoria puede ocasionar que una persona delicada se olvide de los preparativos para el sexo, lo que también repercutirá sobre su compañero.

Por lo demás, el paciente puede volverse exigente sexualmente debido a la enfermedad, lo que constituye un problema poco frecuente y difícil de tratar cuya única solución, si persiste, consiste en trasladarlo a una residencia.

Los cambios en el comportamiento sexual del paciente se deben a las lesiones cerebrales y no son una ofensa intencionada hacia el cónyuge.

Es oportuno mencionar la ayuda inestimable que se deriva de comentar este tema con consejeros que no se van a escandalizar y que pueden explicarles cómo afecta la lesión cerebral a la sexualidad.

Procede destacar que cuando uno de los progenitores vive con la pareja, la sexualidad se puede ver profundamente alterada y afectar a su matrimonio, debido a que el cuidador puede estar demasiado cansado. Por ello, es importante crear un espacio para la pareja, ya que si bien una relación sólida puede hacer frente a ciertas renunciaciones durante un tiempo, le resultará difícil sobrevivir si se prescinde de determinados aspectos durante un período de tiempo.

#### **2.4. Muerte biológica del enfermo de Alzheimer:**

La muerte del enfermo ya se esperaba, a pesar de lo cual el cuidador se siente vacío y triste. Básicamente, al morir el paciente, el cuidador empieza un proceso de duelo en donde debe apartarse de los sentimientos tristes y reestablecer su libertad.

El tiempo de duelo depende de la edad del cuidador, ya que un joven o un adulto se recuperarán antes que una persona mayor que carece de la energía para rehacer su vida y el papel que representa el enfermo en la vida del cuidador primario.

En efecto, la depresión por el duelo aparece con más frecuencia en el cónyuge anciano y en aquella persona que lo dejó todo para cuidar al enfermo, si bien el duelo por el fallecimiento del enfermo de Alzheimer no suele requerir una atención psicológica.

En tal caso, la depresión provoca el recuerdo constante y la idealización del enfermo y de su tarea como cuidador primario, lo que se ve agravado por el aislamiento, la falta de ilusiones y el no saber cómo ocupar el tiempo.

Lógicamente, las reacciones emocionales frente a la muerte del enfermo varían de una persona a otra, pero se considera que el tiempo de duelo varía de seis meses a dos o tres años; en algunos casos, no finaliza nunca porque el cuidador primario no quiere resolverlo.

Entre los numerosos sentimientos que la muerte del enfermo de Alzheimer provoca, destacan los que a continuación se detallan:

- Sensación de vacío acompañada de no saber llenar el tiempo, ya que no tiene la responsabilidad que durante años ha ocupado su vida, lo que origina una sensación de confusión. Aunque algunos cuidadores sienten alivio porque su función haya terminado, durante algún tiempo tienen una sensación de vacío al haber perdido su rol. Por otra parte, esta sensación de alivio es lógica y saludable y no debe originar culpabilidad.

- El cuidador, en ocasiones, se culpa por no haber atendido más al paciente, por cómo lo trató, por haberlo internado en una residencia, lo que causa desesperación y rechazo de sí mismo. Obviamente, al dejarse dominar por el sentimiento de culpa no arreglarán nada ni le ayudará a construir su futuro.
- A veces, al cuidador se le acentúa una dolencia que ya tenía y no atendió debidamente o bien contrae una enfermedad, en ocasiones de origen psíquico, como forma de auto castigarse o causada por un deseo de muerte.
- Procede destacar que para superar el duelo se aconseja dejar pasar el tiempo, no entorpecer expresamente la recuperación y adoptar actitudes positivas tales como búsqueda de nuevas ilusiones, atender a otros familiares que se dejaron de lado mientras duró la enfermedad y emprender nuevas aficiones, trabajo y estudios que se habían abandonado.

## **2.5. Aprender del sufrimiento**

La demencia de Alzheimer, en tanto que es enfermedad degenerativa e irreversible, es una dolencia terrible para el paciente que la sufre, pero no lo es menos para sus familiares que asisten al lento declinar de sus funciones intelectivas y ven cómo, paulatinamente, el ser querido se consume física y psíquica mente.

No obstante, este sufrimiento hace reflexionar a muchas personas, moviliza recursos personales, a veces insospechados, para aprender de la experiencia y, en suma, madurar y crecer personalmente.

Las personas normalmente no piensan que una experiencia tan dura les puede suceder y cuando esta desgracia los alcanza, los hace ser conscientes de la pequeñez, de lo poco que somos en realidad y les ayuda a valorar más la vida.

Resulta inevitable reflexionar en la persona que el paciente había sido y en la que se ha convertido a raíz de la enfermedad, y algunos familiares que nunca habían pensado en la vejez, han reflexionado acerca de ella, así como en su propio declive y muerte.

Por otra parte, el dolor frente al declinar del ser querido hace cuestionar aspectos en los que nunca habíamos pensado: el valorar la vida, la muerte y el sentido del sufrimiento.

Parece conveniente reflejar que los familiares, a pesar de sentir emociones muy dolorosas e intensas como la desesperación, la impotencia y la rabia por no poder cambiar la situación, extraen lo mejor de sí mismos para cuidar al ser querido y adquieren o potencian cualidades como la paciencia, la sensibilidad, la tolerancia y la modestia; en suma, la enfermedad les ha convertido en personas más humanas.

Los familiares coinciden en que se puede aprender mucho de las personas dementes, porque aportan la experiencia de los años vividos y enriquecen mucho a un nivel afectivo y emocional, ya que son pacientes muy agradecidos.

### **3. ENFOQUE PSICOLOGICO AL PROBLEMA**

#### **3.1 TERAPIA RACIONAL EMOTIVA**

Hacer una reseña sobre la aparición de la Terapia Racional Emotiva en el campo de la psicoterapia, necesariamente nos remite a la historia de su creador, el doctor Albert Ellis.

Ellis recoge esta filosofía básica y la aplica a la teoría de la TRE, afirmando que las personas tienen innumerables creencias, pensamientos o cogniciones acerca de los eventos externos, y estos pensamientos tienden a ejercer influencias importantes, directas y fuertes sobre las consecuencias emocionales y conductuales de la persona, y sobre lo que con frecuencia son llamados sus "perturbaciones emocionales".

En sus inicios como psicoterapeuta, Ellis recibió entrenamiento en Terapia Psicoanalítica, la cuál practicó hasta la década de los 50. Posteriormente, optó por dejar de lado el análisis clásico para los casos en que veía a sus pacientes sólo una vez por semana o una cada dos; y empezó a realizar una práctica orientada psicoanalíticamente pero donde el papel del terapeuta era bastante más activo que en el análisis clásico. Pronto, Ellis descubrió que los pacientes que recibían psicoterapia activo- directiva lograban mayores resultados que los que no la recibían. Fue por esta razón que Ellis empezó a criticar los métodos anticientíficos y la actitud pasivo-no directiva utilizada por el psicoanálisis (Ellis, 1949, 1950, 1956).

Consecuentemente, Ellis empieza a distanciarse cada vez más del psicoanálisis, y formula ciertos principios teóricos y ciertas técnicas que a partir de su práctica resultaba más eficaz para con los pacientes, y a la cual más adelante llamó "Terapia Racional"; presentándola por primera vez a los psicólogos de la Asociación Americana de Psicología en el año 1956, y publicando su primer artículo al siguiente año.

Resulta sumamente importante mencionar que, así como Ellis recibió entrenamiento en terapia psicodinámica, paralelamente practicaba los principios de la Terapia Conductual y Modificación de Conducta. Así, Ellis utilizó la exposición en vivo para vencer la ansiedad que le generaba el contacto con mujeres.

Se puede decir entonces que Albert Ellis decidió apartarse del psicoanálisis, buscando elaborar una nuevo enfoque que no dejará de lado los grandes aportes de otras escuelas; siendo ésta la principal característica de la Terapia Racional Emotiva; es decir, el dar un paso hacia adelante en el campo evolutivo de la psicoterapia.

El interés profesional en la Terapia Racional Emotiva se incrementa en la década de los 50, cuando Ellis publica cada vez mayor número de artículos y libros sobre los principios y aplicaciones prácticas de la TRE. Pronto la influencia de la TRE y, por ende, de la Terapia Cognitiva adquiere mayor prestigio y respeto entre los especialistas de la salud mental en los Estados Unidos.

Sin embargo, el desarrollo de la Terapia Racional Emotiva adquiere aún mayor impacto en el campo de la psicoterapia y de la consejería alrededor de los años 80. Así, en una investigación publicada por Smith (1982), 800 psicólogos clínicos fueron

comparados según criterios de influencia en la psicoterapia. Los resultados mencionan a Ellis como la segunda persona de mayor influencia en el campo de la psicología clínica (Carl Rogers, ocupó el primer lugar, y Sigmund Freud, el tercero). De igual modo, Heppner (1982) analizó aproximadamente 14,000 citas bibliográficas en tres de los más importantes "journals" de psicología en los Estados Unidos. Los resultados consideran a Ellis como el autor mayormente consultado por profesionales desde 1957.

Igualmente, en los años 80, la TRE empieza a adquirir impacto internacional. Así, Institutos de Terapia Racional Emotiva fueron apareciendo alrededor de los cinco continentes. Podemos encontrar institutos TRE funcionando en Australia, Inglaterra, Canadá, Alemania, Israel, Italia, Holanda, México; y actualmente en Perú y Argentina. Todos estos institutos, ofrecen al igual que el de Nueva York, entrenamiento para terapeutas, así como atención psicológica para público en general.

Según estudios realizados, en el año 1996 se contaba con una cifra aproximada de 12,000 practicantes TRE; la cual está actualmente en constante crecimiento. De igual modo, el número actual de libros publicados asciende a 144 libros

La terapia consiste en el funcionamiento humano y existen tres aspectos psicológicos principales: pensamientos, sentimientos y conductas. Estos tres aspectos están interrelacionados, de modo que los cambios en uno producen cambios en otro. Si las personas cambian el modo en que piensan acerca de las cosas, el mundo o sí mismos, sentirán de modo diferente y se comportarán de diferente manera.

### **3.1.1 Los seis principios de la terapia racional emotiva**

a) El pensamiento es el principal determinante de las emociones humanas. Los acontecimientos o las demás personas, aunque pueden contribuir, no hacen sentir mal o bien, sino que hacen las mismas personas en función de cómo se interpreten los acontecimientos y las cosas que pasen por la mente.

**b)** El pensamiento disfuncional es la principal causa del malestar emocional.

Es decir, si al ir una mañana al trabajo, una persona se encuentra con que su coche tiene una rueda pinchada, depende de él sentirse simplemente contrariado (pensando "qué se le va a hacer, tendré que cambiar la rueda") o, por el contrario sentirse furioso (pensando lo injusto que es, la mala suerte que tiene, etc.) o ansioso (pensando que va a llegar tarde, el jefe se enfadará, pensará en despedirlo).

De la misma manera, si, ante la existencia de cualquier problema emocional, como ansiedad, agorafobia, problemas de pareja, etc. Se analiza lo que pasa por la mente de esa persona en cada momento, se verá cómo lo que se dice a sí misma está provocando que se sienta de un modo u otro y manteniendo su psicopatología.

**c)** Debido a que se siente en función de lo que se piensa, para acabar con un problema emocional, se tiene que empezar haciendo un análisis de los pensamientos. Si la psicopatología es producto del pensamiento irracional, lo mejor se puede hacer es cambiar ese pensamiento. De hecho, es lo único que se puede cambiar, ya que no se pueden cambiar directamente las emociones ni dejar de sentirse mal sólo porque así se desea.

**d)** Múltiples factores, tanto genéticos como las influencias ambientales (educación, etc) se encuentran en el origen del pensamiento irracional y la psicopatología. De hecho, los seres humanos, parecen tener una tendencia natural hacia el pensamiento irracional y la cultura en que se vive moldea el contenido específico de esas creencias.

**e)** A pesar de la existencia de influencias pasadas en la psicopatología, la terapia racional emotiva enfatiza las influencias presentes, ya que son las responsables de que el malestar haya continuado a través del tiempo, a pesar de que las influencias pasadas hayan dejado de existir. La causa principal del malestar emocional no tiene que ver con el modo en que fueron adquiridas esas creencias sino con el hecho de seguir manteniendo dichas creencias irracionales en el presente. Así, si una persona evalúa su modo de pensar y lo cambia en el presente, su funcionamiento y sentimientos serán muy diferentes. Es decir, no hace falta ir al origen ni descubrir qué sucedió en el pasado, pues se puede trabajar directamente en el momento presente.

f) Aunque las creencias se puedan cambiar, ese cambio no va a suceder necesariamente con facilidad. Las creencias irracionales se cambian mediante un esfuerzo activo y persistente para reconocerlas, retarlas y modificarlas, lo cual constituye la tarea de la terapia racional emotiva.

### **3.1.2. Tipos de creencias irracionales**

**3.1.2.1. Exigencias.** Reflejan un pensamiento absolutista, basado en exigencias en vez de en preferencias, en necesidades en vez de deseos.

**3.1.2.2. Catastrofismo.** Consiste en exagerar las consecuencias negativas de una situación hasta el extremo de considerarlo terrible.

**3.1.2.3. Baja tolerancia a la frustración.** Consiste en una incapacidad para soportar la incomodidad, el malestar, el sufrimiento o la demora en la consecución de nuestros objetivos, cuando la realidad muestra una y otra vez que estas cosas sucederán en la vida, inevitablemente.

**3.1.2.4. Evaluaciones globales de la valía humana.** Implica penas que los seres humanos pueden ser valorados y que unos valen más que otros, en vez de valorar solamente sus comportamientos o acciones. Viendo las cosas así, es fácil concluir: "soy un fracaso y un idiota porque he fracasado en esto".

Cuando se mantiene una creencia irracional, existe una tendencia a malinterpretar la realidad de modo que confirme esa creencia. Si se cree que se necesita desesperadamente el amor y aprobación de una persona determinada, estará pendiente en todo momento, buscando pruebas de su amor y cuando esa persona se vaya sin decir adiós (tal vez porque tenía mucha prisa o porque no le oyó despedirse desde la otra habitación), considerara ese comportamiento como una prueba de que no le quiere. O bien, cuando cree que debe (obligatoriamente) hablar en público con fluidez y sería terrible si no lo hiciera, es mucho más probable que se crea que todo el mundo critica el discurso.

### **3.1.3 Emociones negativas adecuadas e inadecuadas**

Las emociones negativas inadecuadas se definen como aquellas que hacen que las condiciones adversas y las frustraciones empeoren e impiden resolver el problema o la causa del malestar. Entre ellas se encuentran la ansiedad, depresión ira, culpa vergüenza y dolor emocional etc. Como se ha visto, son causadas por creencias irracionales.

Las emociones negativas adecuadas son aquellas que tienden a darse cuando los deseos y preferencias humanas se ven bloqueados y frustrados, y ayudan a las personas a minimizar o eliminar el problema. Es decir, se ponen en marcha para solucionarlo. Entre ellas se encuentran la preocupación, la tristeza, el enfado, el remordimiento, el pudor y la decepción.

La terapia racional emotiva ayuda a las personas a sustituir sus emociones negativas inadecuadas por emociones negativas adecuadas, de modo que, ante una situación conflictiva, en vez de sentir una ansiedad paralizante, por ejemplo, pueda sentir solamente una preocupación que le lleve a resolver el problema.

### **3.1.4. Emociones positivas adecuadas e inadecuadas**

Los sentimientos positivos también pueden ser inadecuados. Por ejemplo, el sentimiento de grandiosidad o superioridad es una emoción positiva porque hace que una persona se sienta bien. Sin embargo, se basa en una percepción irreal de uno mismo y a la larga provocará problemas en las relaciones con los demás y rechazo.

Las emociones positivas adecuadas son el resultado de la satisfacción de los deseos, metas e ideales humanos. Incluyen el amor, el placer, la curiosidad, la felicidad.

### **3.1.5. Los síntomas secundarios**

Las personas, cuando sienten y actúan, tienen a la vez determinados pensamientos sobre sus sentimientos y conductas y estos pensamientos les llevan a tener otros sentimientos y conductas. Así, por ejemplo, si una persona se siente triste por la pérdida

de algo valioso, se da cuenta de eso y valora ese sentimiento de alguna manera. Cuando las personas se sienten emocionalmente mal, a veces perciben sus síntomas de una manera tremendista y absolutista, pensando cosas como: "es terrible que esté deprimido; soy débil e inútil por sentirme así, no puedo soportarlo." Así desarrollan un síntoma secundario, como depresión por estar deprimidos o ansiedad por sentirse ansiosos. De este modo, una persona con fobia a los ascensores puede sentir ansiedad tan sólo ante el hecho de pensar en un ascensor o en si habrá alguno en el edificio del amigo que quiere visitar. Esto deriva del hecho de creer que sentir ansiedad es algo terrible que no debería sucederle. Por tanto, si tiene que tomar un tren, podría preguntarse si también en esa situación sentirá ansiedad. Este miedo a la ansiedad provocará ansiedad, llegará al tren sintiéndose ansioso y acabará teniendo también fobia a los trenes sin ni siquiera darse cuenta del proceso que lo ha llevado a eso. Incluso puede acabar teniendo ansiedad en numerosas situaciones (ansiedad generalizada). De este modo, estos síntomas secundarios pueden llegar a ser más graves e incapacitantes que los primarios.

### **3.1.6 La terapia**

La terapia consiste en reemplazar esas creencias inapropiadas por creencias apropiadas y racionales. El método principal para hacer esto se llama refutación o debate y es, básicamente, una adaptación del método científico a la vida cotidiana. Es decir, si nuestros pensamientos son los responsables de nuestras emociones negativas inadecuadas, podemos sentirnos mejor si aprendemos a pensar por medio de un método científico según el cual dichas creencias son consideradas hipótesis cuya validez o invalidez habrá que determinar antes de ser aceptadas o rechazadas. Los pasos a seguir son los siguientes:

- 1.** Descubrir las creencias que están en la base de los problemas y ver claramente que son ilógicas, no realistas y que causan malestar.
- 2.** Aprender a debatir esas creencias y demostrarse a sí mismo cómo y por qué no están claras.

**3.** Discriminar las creencias irracionales de las racionales, mostrando cómo estas últimas conducen a mejores resultados. Cambiar las creencias irracionales por creencias racionales.

Además de la discusión pueden utilizarse otras técnicas de pensamiento que ayuden a cambiar los modos inapropiados de interpretar la realidad. A veces, también puede ser necesario enseñar técnicas para afrontar el estrés, entrenamiento en resolución de problemas, técnicas de comunicación, etc.

### **3.1.6.1 Duración de la terapia**

Dependiendo de cada persona y del tipo y cantidad de problema de que se trate, la terapia puede durar desde unas pocas sesiones hasta varios meses. Así mismo, cuanto más motivada esté una persona y más ganas tenga de trabajar por superar sus problemas, mayores serán las probabilidades de éxito.

#### **-COGNITIVA**

Enfatiza la cognición como entidad de máxima jerarquía dentro del psiquismo humano. Los diversos tipos de cogniciones, desde evaluaciones hasta creencias profundas determinan la vida emocional y las acciones de la persona.

#### **-EFICAZ**

Existe abundante evidencia clínica que sostiene que la **TRE** es eficaz, más breve que otros enfoques y que sus efectos tienen una mayor duración en el individuo. (Ellis, 1957)El primer meta análisis sobre psicoterapia realizado en 1977 comparó la **TRE** con otras 10 formas de psicoterapia, situándola entre las dos más eficaces. La **TRE** era la de mayor alcance. (Smith y Glass, 1977, p. 752-760). Para la terapia racional emotiva, la eficacia ha sido la principal meta del psicoterapeuta. La TRE se ha planteado siempre como objetivo principal obtener el máximo beneficio en el menor tiempo posible.

### **-CIENTIFICA**

La **TRE** es científica por dos motivos. Primero, porque sus postulados han sido confirmados por la investigación de fenómenos cognitivos en la naturaleza humana. Existen más de cien estudios concretos que han probado las 32 hipótesis básicas sobre la teoría de la **TRE** (Ellis, 1981. P.41. DiGiuseppe, 1977, p.79). Segundo, fomenta la aplicación del pensamiento científico en el paciente al estimularle un espíritu crítico y permeable, una actitud antidogmática y un cuestionamiento racional de la filosofía que rige su vida.

### **-ORIENTADA A LA ACCION**

Los cambios necesarios se deben dar en la vida diaria del paciente y hacia ellos se deben orientar los esfuerzos terapéuticos. La terapia se orienta mucho más a lo que ocurrirá en el mundo del paciente, en lo que éste pensará, hará y sentirá entre sesión y sesión, mas que enfocarse excesivamente en la relación entre el paciente y el terapeuta durante las mismas.

### **-EPISTEMOLOGICA**

Como enfoque cognitivo, la **TRE** está más interesada que los otros enfoques terapéuticos (incluidos los llamados cognitivos conductuales) en un profundo cambio en la filosofía de vida del cliente. Afirma que es la comprensión del mundo y de sí mismo, el aspecto más relevante en la aparición y mantenimiento de las perturbaciones del individuo y que es esta filosofía (quizá tácita o inconsciente, pero real) la que es vital entender y mejorar.

### **-DIDACTICA**

Como la **TRE** comprende que la terapia se basa en la reeducación emocional y que el diálogo terapéutico es una manera de transmitir y construir nuevos conocimientos, se ha interesado decididamente en innovar y mejorar las maneras convencionales de realizar psicoterapia y las ha ampliado utilizando métodos didácticos. La **TRE** busca que las sesiones y las actividades que realice el cliente entre sesión y sesión, sean pedagógicas y que produzcan un aprendizaje. Para lograr esto, se sirve de lecturas y ejercicios, tareas cognitivas y emotivas, actividades audiovisuales, discusión filosófica, etc.

## **-TRABAJA EL AQUÍ - AHORA**

La TRE acepta la historia del sujeto como dato, mas no como un campo de solución de problemas. Considera que las sesiones terapéuticas no son ni pueden ser una máquina del tiempo y que el detenerse excesivamente en eventos del pasado (que distraen, dolorosa e innecesariamente al individuo en asuntos que no puede cambiar) no es necesariamente útil. Esta forma de hacer terapia se sustenta en la teoría de que las personas se perturban a sí mismas en el presente no por los acontecimientos de su pasado, sino por la forma que interpretan esos mismos acontecimientos en el tiempo presente y los mantienen.

## **-ATACA EL PROBLEMA**

La forma decisiva y desalienta la dispersión del paciente en la solución del mismo. Comprende que el rol del terapeuta no es el de un invitado pasivo frente a los esfuerzos de un cliente que sufre, sino el de un profesional que asume un rol activo, en constante escucha y que busca comprender a su cliente, llevando el diálogo hacia temas relevantes, organizando la información pertinente, e interviniendo decididamente para la solución profunda del problema.

## **-CONSTRUCTIVISTA**

Porque terapeuta y paciente, están buscando juntos construir nuevos esquemas de pensamiento funcional. Para la **TRE** no existe una realidad objetiva única. Cada persona tiene un constructo mental, un conjunto de creencias arraigadas que determinan la forma en que percibe y actúa en la realidad. Cuando un paciente llega a consulta lo primero que tiene que hacer es evaluar, junto con el terapeuta, la funcionalidad de sus creencias. Si descubren que estas creencias lo perturban o previenen de actuar como más quisiera, entonces se proponen nuevas alternativas, es decir, nuevos esquemas de creencias más coherentes y útiles para el paciente.

## **-SISTEMICA**

Si bien la **TRE** se inició como una teoría de la personalidad y su modelo se aplicaba netamente al individuo, luego esta concepción de tipo lineal se amplió al contexto del individuo. La razón es que los cambios que él experimenta afectan decididamente su

sistema de interacciones, ya sea en el ámbito familiar, grupal, u organizacional. (Ellis y Grieger, 1981, 79- 99).

#### **-HUMANISTA**

El hecho que la **TRE** sea confrontativa y enérgica en la discusión de las creencias irracionales ha sido mal interpretada. La **TRE** es dura con las creencias perturbadoras del paciente, no con el paciente en sí. Se le critica por tener una visión que insensibiliza al ser humano con respecto a lo que sucede a su alrededor. Nada más falso. La teoría y práctica de la **TRE** coloca al ser humano en el rol central para la dirección de su vida porque cree que finalmente es cada persona la real y única conductora de sus propias emociones, conductas y creencias, no el pasado ni el entorno.

#### **-INTEGRATIVA**

Desde que la **TRE** se ocupa de la persona en su dimensión cognitiva, emocional y conductual, es multimodal. Comprende que las personas piensan, se emocionan, y se comportan simultánea y transaccionalmente. Por ello, la **TRE** acepta la incorporación de métodos cognitivos, emocionales y conductuales provenientes de otras teorías y los incorpora pero no de manera desorganizada, como un "collage", sino mas bien de manera organizada, coherente y consistente. (Ellis y Grieger, 1981, p. 207)

### **3.1.7 APLICACIONES DE LA TRE**

- **Área Clínica y de Salud :**

La terapia Racional Emotiva esta siendo usada con éxito para el tratamiento de trastornos como depresión, alimentación, adicciones, favoreciendo un cambio en el estilo de pensamiento del cliente. Por su maleabilidad este tipo de terapia puede ser usada con el mismo nivel de exigencia tanto en terapia individual como grupal.

- **Área Educativa :**

La Terapia Racional Emotiva, reconoce la importancia de formar educadores no solo competentes a nivel teórico, sino con un alto nivel de equilibrio emocional. Los distintas investigaciones han demostrado como la terapia racional emotiva es un

adecuado instrumento para alcanzar el desarrollo de competencias emocionales, tanto en los maestros como en los niños y adolescentes, fomentando la autoaceptación incondicional, la tolerancia a frustraciones y la capacidad de comprender las emociones en la gente que me rodea.

- **Área Organizacional :**

La terapia racional emotiva al plantear que la persona puede dominar sus emociones y conductas ha sido precursora de los conceptos de inteligencia emocional, por ello es un excelente instrumento de capacitación tanto a nivel individual como grupal en los aspectos de competencias emocionales, manejo eficaz del tiempo, inteligencia emocional, trabajo en equipo, comunicación y liderazgo entre otros.

### **3.1.8 Terapeuta - Paciente**

De otro lado con el término mantenimiento Ellis se refiere a los factores que explican la permanencia de las creencias irracionales una vez adquiridas. Se destacan tres factores (Ellis, 1989):

- a- Baja tolerancia a la frustración: La persona, siguiendo sus exigencias de bienestar, practica un hedonismo a corto plazo ("Tengo que estar bien ya") que le hacen no esforzarse por cambiar ("Debería ser más fácil").
- b- Mecanismos de defensa psicológicos: Derivados de la baja tolerancia a la frustración y de la intolerancia al malestar.
- c- Síntomas secundarios: Derivados también de la baja tolerancia a la frustración y de la intolerancia al malestar. Constituyen problemas secundarios y consisten en "ESTAR PERTURBADOS POR LA PERTURBACIÓN" (ansiedad por estar ansioso: "Estoy ansioso y no debería estarlo").

En resumen se destaca el papel de la baja tolerancia a la frustración derivado de una creencia irracional de bienestar exigente o inmediato.

### **3.1.9 Técnicas de Terapia Racional Emotiva**

#### **3.1.9.1 Técnicas Cognitivas :**

a) *Detección:* Consiste en buscar las Creencias irracionales que llevan a las emociones y conductas perturbadoras. Para ello se suele utilizar autoregistros que llevan un listado de creencias irracionales, permitiendo su identificación o un formato de auto/preguntas para el mismo fin.

b) *Refutación:* Consiste en una serie de preguntas que el terapeuta emplea para contrastar las creencias irracionales (y que posteriormente puede emplear el paciente). Estas suelen ser del tipo: "¿Qué evidencia tiene para mantener que?", "¿Dónde está escrito que eso es así?", "¿Por qué sería eso el fin del mundo?", etc.

c) *Discriminación:* El terapeuta enseña al paciente, mediante ejemplos, la diferencia entre las creencias racionales o irracionales.

d) *Tareas cognitivas para casa:* Se utilizan con profusión los autoregistros de eventos con guías de refutación, Cintas de casete con las sesiones donde se ha utilizado Refutación, Cintas de casetes sobre temas generales de TRE y biblioterapia TRE.

e) *Definición:* Se enseña a utilizar el lenguaje al paciente de manera más racional y correcta (" en vez de decir No puedo, decir, Todavía no pude.")

f) *Técnicas referenciales:* Se anima al paciente a hacer un listado de aspectos positivos de una característica o conducta, para evitar generalizaciones polarizantes.

g) *Técnicas de imaginación:* Se utilizan, sobretodo, tres modalidades:

\* La Imaginación Racional Emotiva (IRE) donde el paciente mantiene la misma imagen del suceso aversivo (Elemento A, del ABC) y modifica su respuesta emocional en C, desde una emoción inapropiada a otra apropiada, aprendiendo a descubrir su cambio de la creencia irracional.

\* La proyección en el tiempo: del paciente se ve afrontando con éxito eventos

pasados o esperados negativos a pesar de su valoración catastrofista.

\* Hipnosis: Técnicas hipnosuggestivas en conjunción con frases racionales.

### **3.1.9.2 Técnicas Emotivas:**

- a) Uso de la aceptación incondicional con el paciente: Se acepta al paciente a pesar de lo negativa que sea su conducta como base o modelo de su propia autoaceptación.
- b) Métodos humorísticos: Con ellos se anima a los pacientes a descentrarse de su visión extremadamente dramática de los hechos.
- c) Autodescubrimiento: El terapeuta puede mostrar que ellos también son humanos y han tenido problemas similares a los del paciente, para así fomentar un acercamiento y modelado superador, pero imperfecto.
- d) Uso de modelado vicario: Se emplea historias, leyendas, parábolas, etc. para mostrar las creencias irracionales y su modificación.
- e) Inversión del rol racional: Se pide al paciente que adopte el papel de representar el uso de la creencia racional en una situación simulada y comprobar así sus nuevos efectos.
- f) Ejercicio de ataque a la vergüenza: Se anima al cliente a comportarse en público de forma voluntariamente vergonzosa, para tolerar así los efectos de ello. ("Pedir tabaco en una frutería")
- g) Ejercicio de riesgo: Se anima al paciente a asumir riesgos calculados (hablar a varias mujeres para superar el miedo al rechazo).
- h) Repetición de frases racionales a modo de auto instrucciones.
- i) Construcción de canciones, redacciones, ensayos o poesías: Se anima al paciente a construir textos racionales y de distanciamiento humorístico de los irracionales.

### **3.1.9.3 Técnicas Conductuales:**

- a) Tareas para casa del tipo exposición a situaciones evitadas.
- b) Técnica de "Quedarse allí": Se anima al paciente a recordar hechos incómodos como manera de tolerarlos.

- c) Ejercicios de no demorar tareas: Se anima al paciente a no dejar tareas para "mañana" para no evitar la incomodidad.
- d) Uso de recompensas y castigos: Se anima al paciente a reforzarse sus afrontamientos racionales y a castigarse sus conductas irracionales.
- e) Entrenamiento en habilidades sociales, especialmente en asertividad.

#### **4. TECNICAS PARA AFRONTAR EL ESTRÉS Y EL DOLOR.**

Los familiares necesitan de una ayuda psicológica especialmente, el cuidador principal quien tiene falta de apoyo constante, alguien que lo aconseje y les infundan confianza y que les digan que está bien lo que hacen.

El cuidador primario día tras día y noche tras noche padece el horror de la enfermedad de Alzheimer con incontinentes de orina, incontinentes de vientre y gritos, recorrerá las páginas de todo lo que considere que trae información para poder atender mejor a su familiar y cuando alguien trata de aconsejarlo siempre responde " ha hablado bien pero no lo has vivido en tu casa".

Nadie está en un estado anímico tan relajado como para escuchar los consejos psiquiátricos y ponerlos en práctica de inmediato.

Hay pocas enfermedades que causan tanto cansancio físico, como la llamada enfermedad de Alzheimer. Como persona responsable, no es fácil cuidar a un ser querido que esta perdiendo sus facultades intelectuales, su memoria y su habilidad de cuidarse por sí mismo.

No es difícil que la capacidad del cuidador primario se agote a punto que las cosas escapen de su control. Es este el momento indicado para buscar ayuda profesional.

Cada persona es diferente y enfrenta los problemas a su manera. Muchas veces lo que necesita es alejarse un poco de su familiar enfermo para poder descansar pero casi siempre es imposible, porque es difícil encontrar quién se haga cargo directamente del enfermo lo que hace que el cuidador primario se encuentre atrapado en tal situación.

Debe reconocer el cuidador primario y más que nada aceptar que necesita ayuda. Esta ayuda debe buscarse en un sacerdote, pastor, trabajador social, enfermera, psicólogo solo así, podrá salir adelante pero lo imposible es dar el primer paso.

Entre las técnicas que los psicólogos de la salud emplean para afrontar el problema de sobre carga del cuidador primario, como el estrés y a veces dolores físicos crónicos están el entrenamiento para la relajación, los procedimientos hipnóticos, la modificación de la conducta y la terapia cognitiva.

Tanto el apoyo social como el control personal potencian, al parecer, la capacidad de afrontar el estrés y el dolor ocasionado por la sobre carga del cuidador primario. Además de estos dos recursos los profesionales de la salud están utilizando cada vez más recursos de carácter no médico para ayudar a las personas en esta situación. Entre ello se incluye la relajación, técnicas de hipnosis, modificación de la conducta, la Terapia Cognitiva y diversas combinaciones de estas técnicas; así como enfoques multimodales.

#### **4.1. Doce pasos o sugerencias para el cuidado propio**

El cuidador primario debe leer lo siguiente:

A) Aunque no puedo controlar el proceso de la enfermedad, si puedo controlar cómo ésta me afecta.

Una vez obtenido un diagnóstico adecuado, la familia aprende inmediatamente que la medicina moderna no puede hacer nada para controlar o disminuir este mal, es por esto que se debe aceptar la enfermedad crónica y progresiva del Alzheimer.

Libros y folletos informativos pueden ser fuente de aprendizaje, pero el aprendizaje mayor debe ser la comprensión de que no se puede controlar este mal por mucho que usted haga. Al fin de todo, aunque usted no sea capaz de parar conductas erráticas o peligrosas, si puede aprender a controlarlas o buscar formas de manejarlas más eficientemente.

B) Necesito cuidarme, así podré continuar haciendo las cosas más importantes.

En la mayoría de los casos esta elección es la más difícil, ya que existe la tendencia poner el enfermo primero, pensando que es egoísmo contemplar la idea de hacer o poner las necesidades propias primero.

Aquí es donde hay que aprender que, para poder continuar dando el cuidado necesario y apropiados a un ser querido, primero hay que cuidarse así mismo. Es eso que, la familia debe darse permiso para pedir y buscar la ayuda necesaria, obtener momentos de respiro sin sentido de culpabilidad y seguir o desarrollar actividades fuera de lugar como una forma de distracción.

A veces el responsable del cuidado del enfermo tiene dificultad en aceptar o contemplar la simple realidad de lo que uno es capaz de hacer, las propias limitaciones, o la imposibilidad de llevar esta carga solo.

Cuando ya no es capaz de continuar tal esfuerzo, debe contemplar la idea de obtener ayuda en casa, y cuando esto ya es demasiado o imposible de sobrellevar, considerar la idea de una institución .

El aceptar ayuda o institucional a un ser querido puede ser sumamente difícil para el cuidador primario esta acción puede hacerle creer que ha fracasado como hijo/a esposa/o, sintiéndose egoísta o irresponsable ya que en algún pasado prometió cuidarle hasta la muerte.

Cuando llega la hora de hacer una decisión extrema y permanece, la persona responsable necesita la asistencia o guía de alguien que le haga comprender lo que tal cuidado requiere, su propia capacidad y sus límites .La persona encargada de las decisiones y cuidado del ser querido debe aceptar sus propias necesidades y comprender los derechos humanos que en este instante se refiere a los suyos, para que de esta forma, pueda hacer las decisiones más asertivas.

C) Necesito simplificar mi estilo de vida.

Es esencial que la que la encargada del cuidado de una persona de Alzheimer, identifique las tareas más importantes, lo que es extremadamente necesario y lo que requieren atención inmediata. Se debe recordar que, el cuidado de una persona requiere cada día más cuidado, por lo tanto, el completar las rutinas diarias absorbe más y más su tiempo en estos casos, la persona encargada tiene que modificar o adaptar sus

actividades a la realidad del presente, y en algunos casos descartar actividades rutinarias si esto se hace muy penoso y pesado.

D) Debo permitir que otros me ayuden

Iniciar este paso también puede ser muy difícil para aquellas personas que siempre tuvieron la creencia de que el pedir ayuda es una señal de debilidad y como consecuencia la posible pérdida de independencia. Cuando por fin usted se da permiso a aceptar la ayuda de otros, en el transcurso de aprender el arte de recibir, también debe aprender a verbalizar el tipo de ayuda que usted más necesita. A menudo la persona encargada del enfermo cuenta que recibe ofertas de ayuda, por cientos de este tipo " llámame si me necesitas".

Dese permiso a aceptar esta oferta, y reconozca lo bien que le vendría esa ayuda. Mantenga una lista de los trabajos o necesidades de urgencia o de aquello penoso para usted, y cuando las persona se ofrezcan, estará preparada a decir " necesito esto y esto". De esta manera, los que se ofrecieron ayudarle podrán escoger las tareas, dando a los voluntarios la oportunidad de hacer lo que ellos crean más apropiado.

E) Necesito tomar las cosas poco a poco.

La clave aquí es la importancia de tomar la responsabilidad que cada día aporta sin hacer planes mayores para un mañana.

Esto no es porque usted no sea capaz de planificar un futuro, sino porque el enfrentar solamente la responsabilidad del día le puede ayudar a enfocar su energía en el área más importante. Cuando utiliza ésta forma de actuar, es posible disminuir los sentimientos de agobio, y la agonía de anticipar el futuro difícil del enfermo, con Alzheimer.

F) Necesito estructurar mi día.

Por la pérdida de memoria que éste mal produce, es importante que la persona responsable del enfermo tenga un sentido de orden y rutinas tanto para sí mismo como para la familia. Observando estas reglas, la persona encargada puede sentirse en control y con más seguridad, utilizando su tiempo con eficacia, en energía y sabiduría.

G) Necesito mantener el sentido del humor.

Muchas familias en circunstancias parecidas reportan la importancia de mantener el sentido de humor, ya que esta actitud puede ayudarle mucho durante los momentos difíciles. Muchas familias dicen " tengo que reírme porque no me puedo pasar la vida llorando".

El mantener el sentido del humor quiere decir, que usted todavía tiene objetividad y calma para ver la ironía de los momentos dolorosos y difíciles que está pasando.

H) Tengo que recordar que el comportamiento y las remociones de mi familia son mal interpretadas por culpa de la enfermedad.

Hay veces que hasta se creen que los comportamientos " difíciles," "tercos," o "molestos" del enfermo son actos de venganza contra ellos.

Es importante ayudar a los familias a mantener objetividad y, a comprender que tanto las conductas difíciles como los síntomas son parte del proceso, y están atribuidas a la enfermedad, en vez de creer que el proceso es dado a la pobre relación entre enfermo y familia

I) Necesito enfocar mi energía realista en lo que el enfermo todavía puede hacer para disfrutar de ello.

La información en revistas para profesionales sobre el mal de Alzheimer y otras demencias, a menudo pone todo su énfasis en los problemas de conductas de los enfermos, y sobre las formas de manejar éstos pacientes al mismo tiempo se habla de maneras de sobrellevar tales problemas.

Aunque el énfasis en tales conductas y problemas que necesario, poca atención familiar dado a la comprensión de " quien fue el enfermo, y quién es hoy". Al reconocer esto, puede ser más fácil apreciar y soportar los momentos difíciles. Ésta realidad ayuda a enfocar lo que le enfermo es capaz de hacer, en vez de pensar en lo " que ya el enfermo no es" o "lo que ya no puede hacer". Si se pone atención a lo que el paciente todavía es capaz de hacer de por sí mismo en el presente, puede ayudar a mantener el enfermo con tanta independencia como sea posible, y así, prevenir una incapacitación excesiva y prematura.

J) Necesito depender de otras relaciones para obtener el cariño y apoyo.

Como la enfermedad de Alzheimer y otras demencias a menudo por aquel recuerdo de quien la persona es o fue, el enfermo no es capaz o no tiene la habilidad de sentir o expresar sentimientos hacia usted. Es por esto que, la persona no será capaz de proporcionar el cariño que usted dio.

A menudo las familias se quejan de lo difícil que es sobrellevar tales pérdidas. Normalmente la pérdida de amor o apoyo de un ser querido está asociada con la muerte, pero en este caso, las pérdidas son más difíciles de aceptar ya que llegan sin la muerte. Es por esto que se debe buscar y hallar el cariño y apoyo que su ser querido ya no sabe dar. Si es capaz de aceptar las pérdidas de este, trate de encontrar formas de solucionar sus necesidades a través de su familia y amistades.

K) Necesito recordar continuamente que hago todo lo que puedo y lo que hago en este momento, lo hago de la mejor forma posible.

El encargado del enfermo necesita entender que no se puede manejar todas las situaciones "perfectamente". En ocasiones sentirá impaciencia y hasta irá en contra de sí mismo. Naturalmente, después de los hechos podrá ver las cosas más claras y probablemente se dirá: " podría haberlo hecho de distinta forma" o "de una forma mejor". Pero hay que reconocer que somos seres humanos con límites, que debemos aceptarnos de la forma que somos, y asimismo, aceptar la forma en que en el pasado resolvimos los problemas. Pensando que actuando de otra forma las cosas hubiesen podido ser mejor, solamente hace que desarrollemos sentido culpabilidad. Por lo tanto recordar que en el pasado hizo todo lo que se pudo de acuerdo a las circunstancias. Darse halagos por todo lo que ha sido capaz de hacer. Pensamientos positivos ayudará a mantener autoestima, y a mantener su nivel de energía alto para continuar con la difícil labor.

L) Tengo a mi disposición ayuda espiritual

Muchas familia reportan que el sentirse apoyado espiritualmente fue de mucha ayuda durante los momentos difíciles y penosos, sobre todo para encontrar la aceptación o compensación durante las pérdidas que éste mal aporta. Ayuda espiritual en este caso no sugieren que es la única forma de sobrellevar esta carga. Pero en aquellas familias que han pasado por experiencias similares, la ayuda espiritual, o la religión, puede en algunos momentos proporcionar la fuerza necesaria para continuar la lucha con él

enfermo de Alzheimer, desarrollar la comprensión y aceptación a lo que usted no puede cambiar.

El entrenamiento en relajación es, la intervención psicológica más sencilla y fácil de aplicar. Los usos terapéuticos de los métodos de relajación datan de épocas anteriores a la psicología, ya que los antiguos egipcios, los hebreos, tibetanos y otros pueblos aplicaron alguna clase de respiración rítmica o cánticos con el propósito de curar. Con la relajación muscular progresiva, las personas aprenden a relajar un grupo muscular cada vez, abarcando la totalidad de grupos musculares del cuerpo hasta relajarlo por completo.

La relajación muscular progresiva es una de las diversas clases de técnicas de relajación; otras incluyen, la relajación meditativa y las imágenes guiadas.

En la relajación muscular progresiva, inicialmente a los pacientes, se les justifica el procedimiento, incluyendo una explicación que su actual estado físico es producido por la tensión muscular.

Mientras permanecen reclinados en un sillón cómodo, generalmente con los ojos cerrados y sin luces o ruidos que distraigan su atención los pacientes empiezan a respirar profundamente y a expirar con lentitud.

A continuación una serie de ejercicios de relajación muscular profunda.

Los terapeutas suelen animar a los pacientes a centrarse en la sensación placentera de la relajación, situación que desvía la atención de las fuentes externas de la ansiedad, dolor, y estrés.

Una vez que los pacientes hayan aprendido la técnica de relajación pueden practicar de forma independiente en sus casas. El aprenderá a respirar en momentos de mucha tensión evitando el infarto del miocardio.

El grado de efectividad que presenta la relajación, al igual que otras invenciones de la psicología, solo puede considerarse eficaz si sus resultados son mejores que los de un placebo.

## FORMULACIÓN DE HIPÓTESIS

### a) PREMISAS

1-

“El problema psiquiátrico más habitual es la depresión; la depresión es especialmente habitual entre las personas que atraviesan una fase inicial de la enfermedad y en las personas que la contraen a una edad temprana.”

Brannon, Linda y Jess Feist.

Psicología de la Salud.

2-

“Ejercicios Y Movimiento del paciente con Alzheimer es importante que el paciente realice actividades y ejercicios físicos como parte de su rutina diaria. Por ejemplo: Caminatas, ejercicios quehaceres del hogar como barrer, sacudir, doblar la ropa, trabajos del jardín y otros. Estas actividades el ayudarán mucho al paciente y aunque no realice estas actividades completamente bien gastara su energía”.

Feldman,Roberto.S

Psicología.

Con aplicación a los países de habla Hispana

3-

“Cuidador Primario es aquella persona que desde el inicio del padecimiento, asume la responsabilidad en cuanto a la atención y cuidados diarios del enfermo, proporcionándole la ayuda necesaria a medida que este va perdiendo sus capacidades y autonomía.”

Furtmayr- Schuh, Anneléis.

La enfermedad de Alzheimer

Saber, tratar y vivir con la enfermedad.

4-

“Las estructuras conocidas como placas seniles son una acumulación de desechos alrededor de la B-péptido amiloide, una proteína derivada hallada en el cerebro. La B-péptido amiloide es un pequeño fragmento de una proteína compleja que, por algún motivo, se acumula en los tejidos nerviosos y los destruye.”

Hodgkinson, Liz.

Enfermedad de Alzheimer

5-

“La Segunda Fase de la enfermedad aparece con más pérdidas, el habla del paciente se vuelve mas lenta; puede interpretar mal lo que escucha; pierde el hilo de un relato o no entiende la frase graciosa de un chiste . Es posible que pierda la capacidad para hacer cálculos; la persona afectada, quien se hace cada vez más retraída, parece por completo insensible a las necesidades y sentimientos de los demás.”

Mace, L Nancy y Meter B. Rabins.

Cuando el día tiene 36 horas.

6-

“La demencia es una enfermedad del Sistema Nervioso Central (SNC) y esta caracterizada por la aparición de múltiples síntomas (síndrome). Debido a la pérdida de las funciones superiores del SNC, aparecen síntomas tales como: alteraciones en la memoria inmediata y retrógrada, orientación, lenguaje, escritura, cálculo, alteración del pensamiento abstracto, capacidad de ejecución, etc.”

Dr. Mangone, Carlos A. Dr. Ricardo F. Allegri.

Enfermedad de Alzheimer un Enfoque Actual.

7-

“La enfermedad de Alzheimer tipo presenil, parece poseer un determinismo hereditario (transmisión poligénica dominante ).

Moragas, Moragas, Ricardo.  
Gerontología Social

8-

“El inicio de la enfermedad de Alzheimer (conocida, técnicamente, como demencia primaria degenerativa) es insidioso, con un deterioro uniforme y progresivo: el inicio presenil ocurre entre 40 y 60 años, el inicio senil se presenta después de los 65 años de edad.”

Powell, Leonore S. y Katie Courtice  
Enfermedad de Alzheimer.  
Una guía para la familia.

9-

“La enfermedad de Alzheimer es un desorden del cerebro que causa pérdida de la memoria y un importante deterioro mental es incurable, llega gradualmente, y los síntomas que suelen ocurrir son muchos, aunque el orden en que se manifiestan varían entre persona y persona en las primeras etapas del mal.”

Taussig, Maribel I.  
La enfermedad de Alzheimer; que es y como llevarla.

10-

“Hospital de día: está indicado para enfermos con Alzheimer en estadio moderado – grave. Esta estructura asistencial debe estar dividida en al menos tres módulos asistenciales dependiendo del grado de incapacidad psicofísica de los usuarios. Su actividad consiste en la rehabilitación de las funciones superiores presentes y perdidas, rehabilitación física, cuidados en las necesidades básicas de la vida diaria.”

Valdés Mier, Miguel A. Dr.  
Psicogeriatría para médicos generales integrales.

## **b) HIPÓTESIS**

LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE ENFERMOS CON ALZHEIMER AFECTA DE MANERA DIRECTA SU VIDA PERSONAL.

**VARIABLE INDEPENDIENTE:** SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO.

**INDICADORES:**

- Cansancio físico evidente.
- Situación económica difícil.
- Relaciones interpersonales deterioradas.

**VARIABLE DEPENDIENTE:** VIDA PERSONAL AFECTADA DEL CUIDADOR PRIMARIO

**INDICADORES:**

- Ira.
- Turbación – vergüenza.
- Indefensión.
- Culpabilidad.
- Aflicción.
- Preocupación.
- Soledad.
- Depresión.
- Dolores musculares.
- Sexualidad afectada.
- Vida social disminuida.
- Baja autoestima.

# CAPITULO II

## TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

### 2.1 TÉCNICA DE MUESTREO

La muestra con la cual se realizó esta investigación fue de tipo Total Heterogénea al Azar, tomándose 30 de una población total de 75 cuidadores primarios de enfermos con Alzheimer asistentes al Grupo Ermita. Esta muestra se conformó por personas de diferente sexo, edad y estrato social, tomando como único criterio de selección el ser cuidador primario de enfermos con Alzheimer, asistentes al mencionado grupo, que tuvieran disponibilidad de tiempo y deseos de colaborar en el proceso de entrevista y dispuestos a contestar el Test Zarit, contribuyendo en el proceso de la investigación.

El abordamiento de la muestra para recopilar datos fue de forma individual; la investigación se realizó en el Grupo Ermita ubicado en la 10 avenida “A” 1-48 zona 1, que actualmente atiende a una población aproximada de 75 Cuidadores Primarios, interesados en obtener información y recibir apoyo de grupo para sobrellevar mejor la carga emocional de cuidar a un familiar con Alzheimer. En su mayoría son de escasos recursos, de ambos sexos, diverso grupo étnico, social y religioso.

### 2.2 INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

**2.2.1. TEST ZARIT:** la escala de sobrecarga del cuidador, diseñada por Zarit S.H.en 1980, se trata de un instrumento autoaplicado de 22 ítems que mide la sobre carga sentida por el cuidador primario de pacientes con demencia.

Explora los efectos negativos (roles de sobrecarga) del cuidador en distintas áreas de su vida: salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos; para contestar, el cuidador dispone de una escala tipo Likert de 5 valores de frecuencia que oscilan entre 1 ( no presente ) y 5 (casi siempre ). Dependiendo de la puntuación alcanzada, es ubicado en uno de los tres niveles de carga que especifica la prueba:

No sobrecarga:	22 a 46 puntos.
Sobrecarga leve:	47 a 55 puntos.
Sobrecarga intensa:	56 a 110 puntos.

**2.2..2 Entrevista de Tipo Abierta:** consiste en una conversación con el cuidador primario (esposa o hija) permitiendo conocer los problemas que le preocupan o le aquejan en mayor o menor grado.

Los indicadores, tanto de la variable independiente como de la dependiente, fueron evaluados conjuntamente a través de ambos instrumentos – tanto la entrevista como el Test Zarit-.

### **2.3 TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTOS DE TRABAJO**

Por ser una población de tipo flotante y no fija, se citaron a los cuidadores primarios en una sola ocasión, para entrevistarlos y evaluarlos con la prueba.

### **2.3.1. Realización de la entrevista**

La entrevista se realizó previo rapport de forma individual; constó de datos generales y tres preguntas, las cuales fueron contestadas de forma abierta, dando así mayor oportunidad de respuesta en los aspectos familiares, sociales y físicos. Se escuchó al cuidador primario, realizando una síntesis exacta de lo que responda a cada cuestionamiento.

### **2.3.2. Aplicación del Test.**

Se aplicó en forma individual, inmediatamente después de realizada la entrevista respectiva.

## **2.4 TÉCNICAS DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO, DESCRIPCIÓN E INTERPRETACIÓN DE DATOS**

Los datos obtenidos se trabajaron dentro de una estadística descriptiva, utilizando porcentajes y presentando los resultados a base de cuadros y gráficas, con su respectivo análisis e interpretación. Los datos obtenidos en la entrevista se generalizaron, comparando los mismos con los resultados del test, para constatar si existe una influencia significativa entre ambas variables.

En base a los resultados, se establecieron las conclusiones y recomendaciones pertinentes al caso.

## **CAPITULO III**

### **PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS.**

Para fundamentar el planteamiento teórico de la presente investigación, se procedió a ejecutar el trabajo de campo, el cual consistió en la aplicación del Test Zarit y en la realización de una entrevista personal a cada uno de los cuidadores primarios que conformaron la muestra objeto de estudio.

A través de ambos instrumentos, se obtuvo datos que se presentan en los siguientes cuadros y gráficas, los cuales evidencian las altas frecuencias en varios ítems del Test Zarit, conllevando esto a constatar la existencia de la sobrecarga sufrida por el cuidador primario; así mismo, el número de cuidadores encontrados en cada uno de los niveles de sobrecarga que especifica el test.

Cuadro A

## Rangos Obtenidos en la aplicación del test Zarit a 30 cuidadores primarios del grupo Ermita, estratificados por ítem

Ítems	Rangos									
	Nunca		Casi nunca		A veces		Frecuentemente		Casi siempre	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
1. ¿Siente usted que su familiar solicita mas ayuda de la que realmente necesita?	0	0%	0	0%	6	20%	10	33%	14	47%
2. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar ya no tiene tiempo para usted misma/o?	1	3%	1	3%	4	13%	9	30%	15	51%
3. ¿Se siente estresada/o al tener que cuidar a su familiar tener ademas que atender otras responsabilidades? (ej. Con su familia o en el trabajo)	0	0%	0	0%	4	13%	10	33%	16	54%
4. ¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su familia?	3	10%	2	7%	16	53%	8	27%	1	3%
5. ¿Se siente irritada cuando esta cerca de su familiar?	4	13%	7	23%	16	54%	3	10%	0	0%
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?	1	3%	1	3%	5	17%	16	54%	7	23%
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	2	7%	0	0%	6	20%	16	53%	6	20%
8. ¿Siente que su familiar depende de usted?	0	0%	0	0%	4	13%	9	30%	17	57%
9. ¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar?	0	0%	0	0%	19	47%	14	35%	7	18%
10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?	0	0%	0	0%	10	33%	12	40%	8	27%
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?	1	3%	0	0%	5	17%	14	47%	10	33%

Items	Nunca		Casi nunca		A veces		Frecuentemente		Casi siempre	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
12. ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar?	0	0%	0	0%	6	20%	16	53%	8	27%
13. Solamente si el entrevistado vive con el paciente. ¿Se siente incomoda/o para invitar amigos a su casa a causa de su familiar?	3	10%	3	10%	8	27%	9	30%	7	23%
14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide como si fuera la única persona con quien puede contar?	0	0%	0	0%	4	13%	11	37%	15	50%
15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar, además de sus otros gastos?	0	0%	3	10%	6	20%	14	47%	7	23%
16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar a su familiar durante mucho más tiempo?	0	0%	0	0%	14	47%	13	43%	3	10%
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	1	3%	0	0%	9	30%	15	50%	5	17%
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?	5	17%	2	7%	15	50%	4	13%	4	13%
19. ¿Se siente insegura/o acerca de lo que debe hacer con su familiar?	1	3%	1	3%	8	27%	14	47%	6	20%
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	0	0%	1	3%	10	33%	15	51%	4	13%
21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar mejor de lo que hace?	0	0%	3	10%	9	30%	13	43%	5	17%
22. ¿En general se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar de su familiar?	0	0%	1	3%	3	9%	12	34%	19	54%

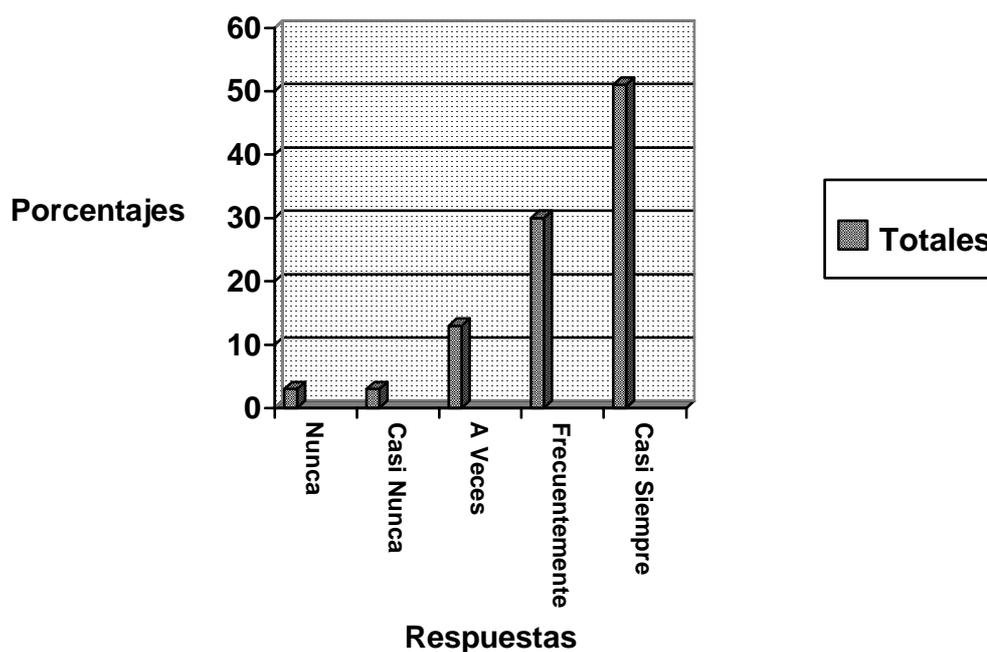
Fuente: Hoja de respuestas del test Zarit.

En el cuadro anterior, se observa una estratificación general, por ítem, de los porcentajes generales de respuesta dados por los cuidadores primarios en la aplicación del Test Zarit. Puede constatarse que la mayor parte se hayan ubicados dentro de los niveles más altos, indicadores de sobrecarga.

De los 22 ítems que comprende la prueba, se han seleccionado 10, los cuales, a criterio de las investigadoras son los que revisten mayor importancia y significado para el desarrollo de la presente investigación. Dichos ítems y sus respectivos porcentajes de respuesta son presentados a continuación, dentro de las gráficas A-1 a la A-10 , con su correspondiente análisis e interpretación.

## GRAFICA A-1

**ITEM 2: ¿SIENTE USTED QUE, A CAUSA DEL TIEMPO QUE GASTA CON SU FAMILIAR YA NO TIENE TIEMPO PARA USTED MISMA/O?**



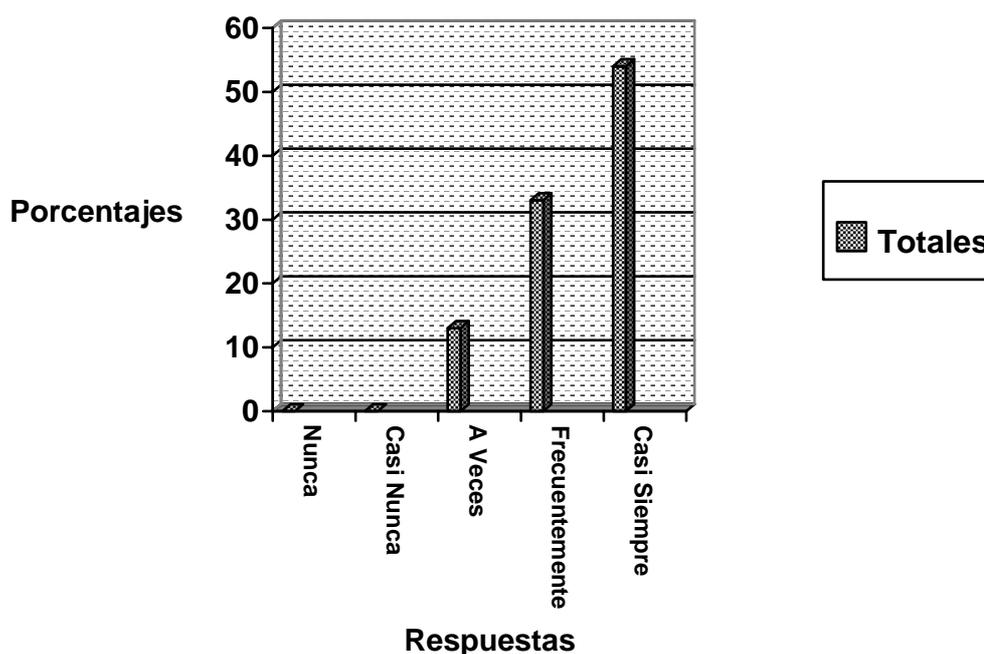
**Fuente:** Hoja de respuestas del Test Zarit

Como se observa en la gráfica anterior, un total de 81% (lo que corresponde a 24 cuidadores primarios de la muestra total de 30) manifiesta no tener tiempo para sí mismos, debido al cuidado de su familiar con Alzheimer. El 13% (correspondiente a 4 cuidadores) afirma tener esta situación a veces y, finalmente, sólo un 6% (únicamente 2) hace ver que le sucede esto nunca ó casi nunca.

Por lo consiguiente, se constata el hecho de que el cuidador primario se ve absorbido en el cuidado del familiar con Alzheimer, afectando esta falta de tiempo para sí mismo los diferentes aspectos de su vida cotidiana ( el social, familiar, físico y emocional), que se ve descuidada ante las exigencias de este cuidado.

## GRAFICA A-2

**ITEM 3: ¿SE SIENTE ESTRESADA/O AL TENER QUE CUIDAR DE SU FAMILIAR Y TENER ADEMÁS QUE ATENDER OTRAS RESPONSABILIDADES?(EJ. CON SU FAMILIA O EN EL TRABAJO)**



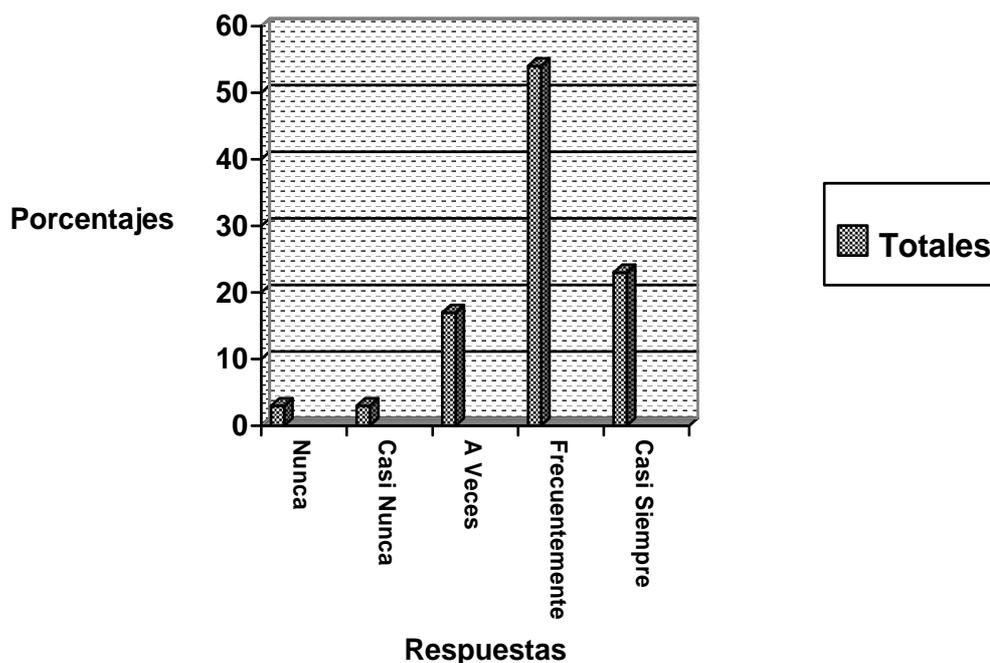
**Fuente:** Hoja de respuestas del Test Zarit

En la gráfica anterior se observa que el 87% de la muestra total (correspondiente a 26 cuidadores primarios) afirma sentirse estresado casi siempre o frecuentemente al tener que atender diferentes responsabilidades y cuidar de su familiar; en contraste, solamente un 13% (lo que corresponde a 4 cuidadores) manifiesta sentirse de esta forma a veces. No se encontró ningún cuidador que afirmara no sentirse de esta forma. (0% para nunca y casi nunca).

Definitivamente, el tener que organizar el tiempo necesario para atender diferentes tipos de situaciones y cuidar del enfermo de Alzheimer al mismo tiempo, es un factor desencadenante de alto estrés en el cuidador primario; este estado anímico afecta indudablemente su vida diaria en todos sus aspectos, colaborando en su desequilibrio psicológico y físico en las esferas familiar y social.

## GRAFICA A-3

**ITEM 6: ¿CREE USTED QUE LA SITUACIÓN ACTUAL AFECTA A SU RELACIÓN CON AMIGOS U OTROS MIEMBROS DE SU FAMILIA DE UNA FORMA NEGATIVA?**



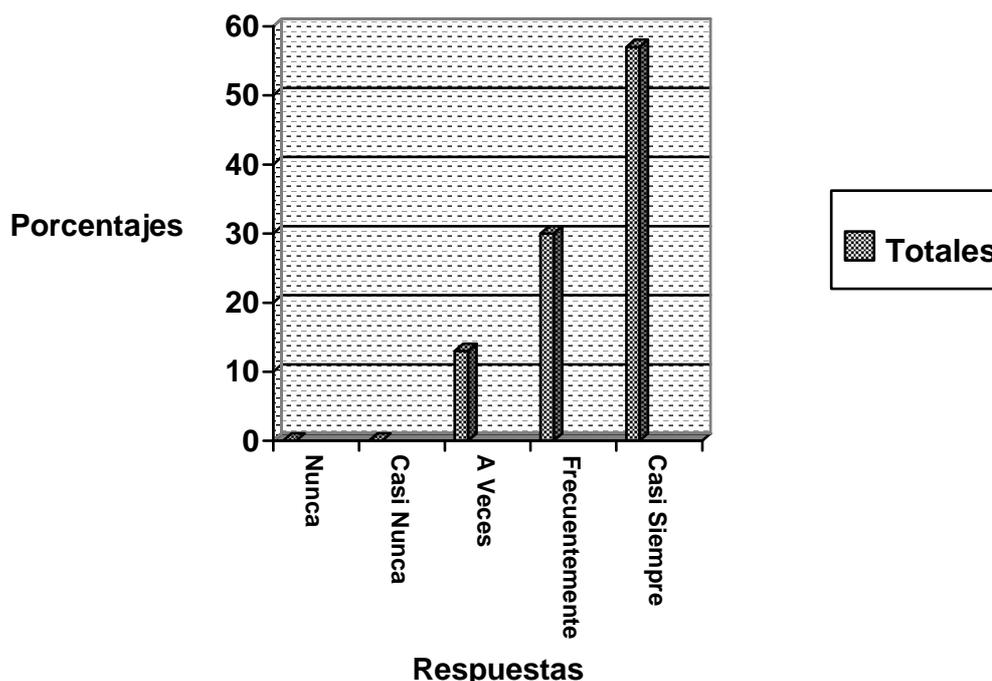
**Fuente:** Hoja de respuestas del Test Zarit

Según se observa en la gráfica anterior, 77% de la muestra total (lo que corresponde a 23 cuidadores primarios) manifiesta creer que la relación con amigos y familiares se ha visto afectada de forma negativa casi siempre ó frecuentemente; un 17% (correspondiente a 5 cuidadores) afirma que esta situación se da a veces y, finalmente, sólo el 6% (2 cuidadores) cree que esto sucede casi nunca ó nunca.

Como puede constatarse, en la gran mayoría de los cuidadores el tener que atender al enfermo de Alzheimer es una situación que genera consecuencias de alto impacto, como la falta de tiempo y el estrés (ya mencionados anteriormente), lo que repercute en el estado anímico de la persona y afecta, proyectándose, en las diferentes relaciones de tipo social o familiar que éste mantiene dentro de su entorno. Esto llega a convertirse en un efecto de doble vía, deteriorando los aspectos social, familiar, físico y psicológico de la vida del cuidador primario.

## GRAFICA A-4

### ITEM 8: ¿SIENTE QUE SU FAMILIAR DEPENDE DE USTED?



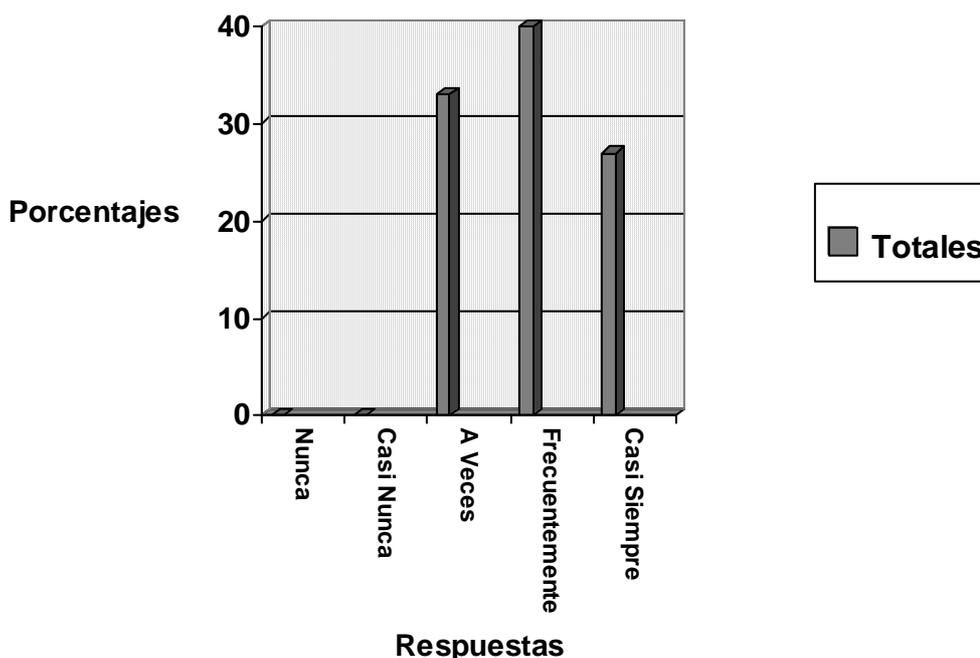
Fuente: Hoja de respuestas del Test Zarit

Según se observa en esta gráfica, el 87% (lo que corresponde a 26 cuidadores primarios, de una muestra total de 30) afirma sentir que su familiar con Alzheimer depende específicamente de él, casi siempre o frecuentemente; el restante 13% (correspondiente a 4 cuidadores) manifiesta que su familiar depende a veces, en ciertas ocasiones. No se encontró ningún cuidador que afirmara que esta dependencia no sucede (0% en las opciones nunca o casi nunca).

Debido a los progresivos estadios de la enfermedad de Alzheimer, la dependencia de éste hacia el cuidador es de carácter gradual; por lo tanto, mientras más avance la enfermedad, mayor es la dependencia. Sin embargo, es importante tomar en cuenta que el familiar siempre dependerá del cuidador –ya sea en mayor o menor grado– por las características degenerativas de la enfermedad.

## GRAFICA A-5

ITEM 10: ¿SIENTE USTED QUE SU SALUD SE HA VISTO AFECTADA POR TENER QUE CUIDAR A SU FAMILIAR?



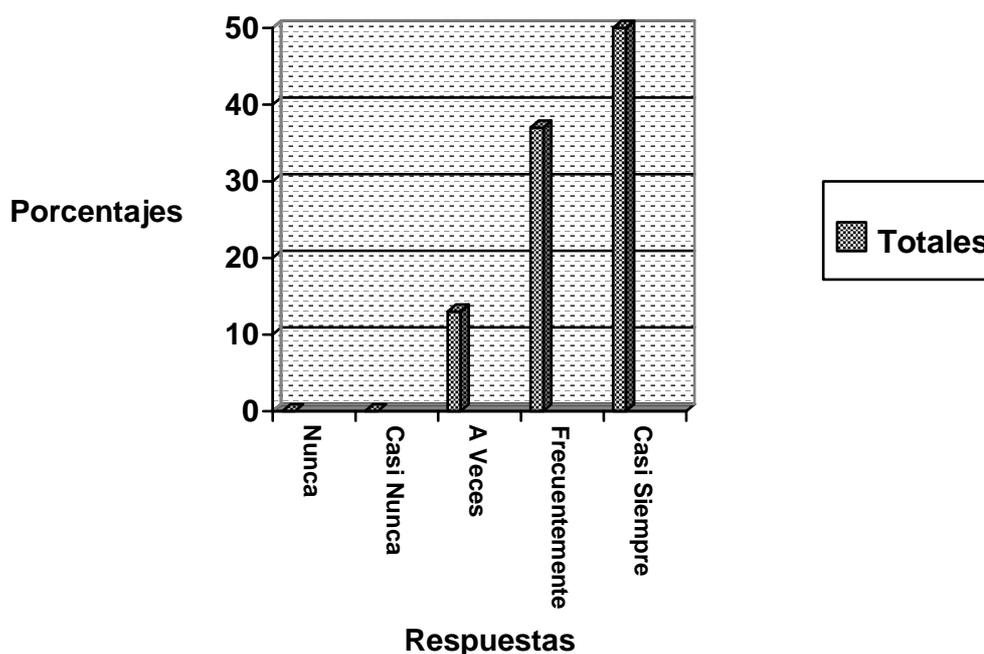
Fuente: Hoja de respuestas del Test Zarit

Según se observa en esta gráfica, el 67% de la muestra total (correspondiente a 20 cuidadores primarios) manifiesta sentir casi siempre o frecuentemente que su salud se ha visto afectada; y el 33% (lo que corresponde a 10 cuidadores) afirma sentirse con salud deteriorada a veces. No se encontró ningún cuidador primario que manifestara no sentir su salud afectada (0% en nunca y casi nunca).

Como puede constatar, la salud del cuidador primario se deteriora, debido a las exigencias que conlleva la atención de un enfermo de Alzheimer –máxime si dicha enfermedad degenerativa ya está algo avanzada-, en cuestión de tiempo y esfuerzos psíquicos y físicos. Definitivamente, si la salud se ve afectada, esta situación podría afectar los otros aspectos de la vida personal del cuidador, tanto a nivel social como familiar (negándose a participar en dichas actividades) y económico (al verse reducida su capacidad productiva), lo que redundará en el estado anímico de la persona.

## GRAFICA A-6

ITEM 14: ¿CREE QUE SU FAMILIAR ESPERA QUE USTED LE CUIDE COMO SI FUERA LA ÚNICA PERSONA CON QUIEN PUEDE CONTAR?



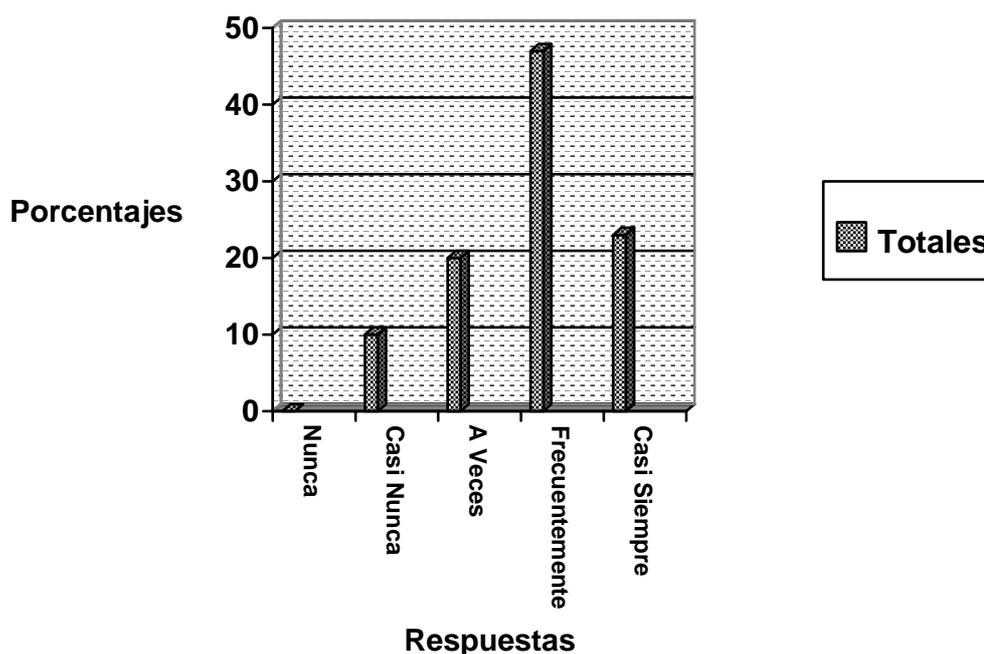
Fuente: Hoja de respuestas del Test Zarit

En la gráfica anterior puede observarse que el 87% de la muestra total (lo que corresponde a 26 cuidadores primarios) afirman creer casi siempre ó frecuentemente que su familiar con Alzheimer espera una buena atención y cuidado por parte de ellos, mientras que el 13% (equivalente a 4 cuidadores), manifiestan tener esta creencia a veces. No se encontró ningún cuidador que afirmara no tener esta creencia (0% en nunca y casi nunca).

Como puede constatar, debido a las características de la enfermedad degenerativa del Alzheimer, el familiar enfermo no sólo espera, sino que demanda, un buen trato por parte del cuidador primario; situación que es percibida por este último, afectando su proceder y estado psicobiosocial, al enfrentarse a las exigencias de su familiar enfermo.

## GRAFICA A-7

**ITEM 15: ¿CREE USTED QUE NO DISPONE DE DINERO SUFICIENTE PARA CUIDAR DE SU FAMILIAR, ADEMÁS DE SUS OTROS GASTOS?**



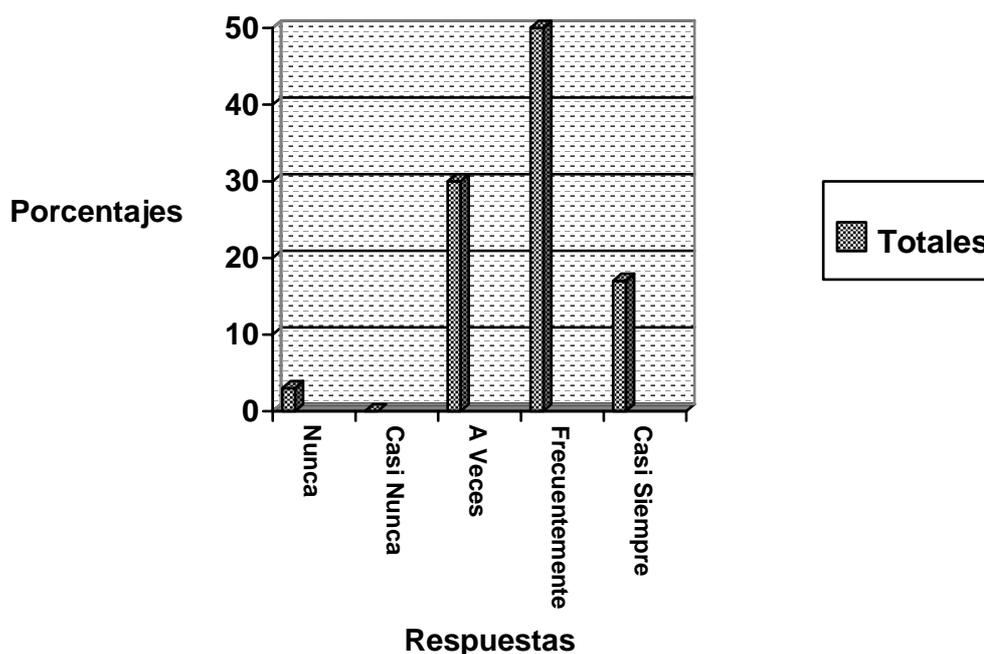
**Fuente: Hoja de respuestas del Test Zarit**

Según se observa en la gráfica anterior, el 70% de la muestra total (lo que corresponde a 21 cuidadores primarios) afirma que casi siempre o frecuentemente no dispone de dinero suficiente para el cuidado de su familiar y de sus otros gastos; el 20% (correspondiente a 6 cuidadores) manifiesta tener esta limitación monetaria a veces. Únicamente el 10% (equivalente a 3 cuidadores primarios) afirmó que esta situación se daba casi nunca. Ningún cuidador manifestó que el dinero siempre era suficiente.

Como se puede constatar, en la mayoría de los casos el factor monetario se ve indudablemente afectado ante las exigencias de insumos médicos y de cuidado personal del enfermo de Alzheimer; situación que afecta los otros aspectos de la vida cotidiana del cuidador primario (al generar estrés), tanto a nivel familiar como social, físico y psicológico.

## GRAFICA A-8

**ITEM 17: ¿SIENTE USTED QUE HA PERDIDO EL CONTROL DE SU VIDA DESDE QUE LA ENFERMEDAD DE SU FAMILIAR SE MANIFESTÓ?**



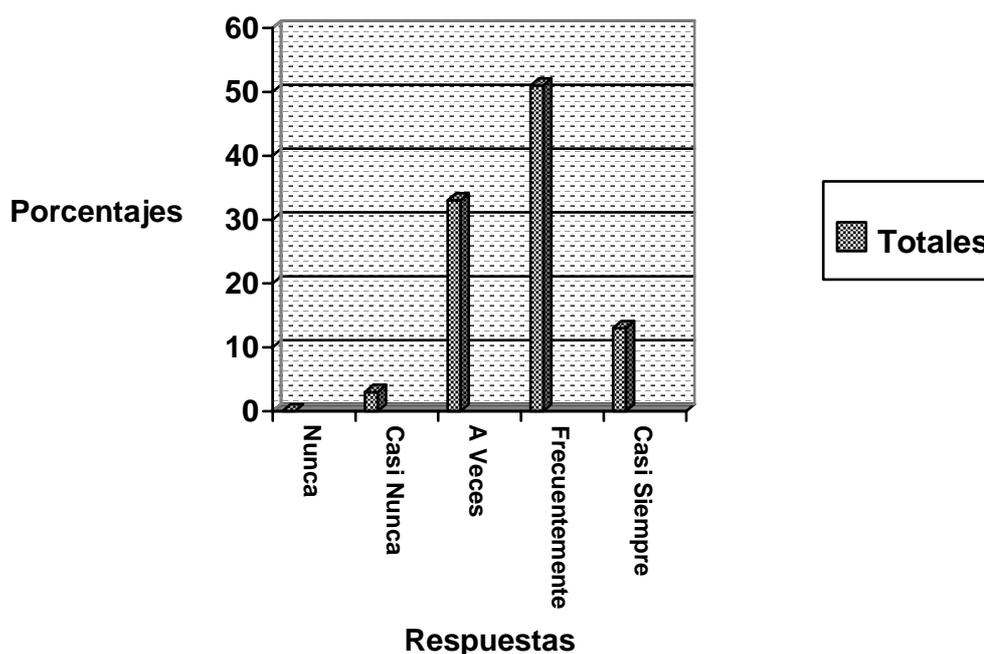
**Fuente: Hoja de respuestas del Test Zarit**

En la gráfica anterior se observa que un total de 67% (lo que corresponde a 20 cuidadores primarios) manifiesta sentir casi siempre o frecuentemente que ha perdido el control de su vida ante el cuidado de su familiar con Alzheimer; el 30% (correspondiente a 9 cuidadores) afirma sentirse de esta forma a veces y, finalmente, sólo el 3% (equivalente a 1 cuidador) manifiesta no haber perdido el control de su vida nunca. Ningún cuidador afirmó sentirse así casi nunca, con un 0%.

Debido a todos los aspectos que conforman la vida cotidiana del cuidador primario se ven afectados en mayor o menor grado ante las características degenerativas y exigencias de la enfermedad de Alzheimer, el cuidador percibe, en forma global, que su vida ha perdido el rumbo y que no tiene control sobre ella. Esta situación influye negativamente en su estado anímico y físico, contribuyendo a esta pérdida de control (se convierte en una especie de círculo vicioso, donde una cosa lleva a la otra).

## GRAFICA A-9

### ITEM 20: ¿SIENTE QUE DEBERÍA HACER MÁS DE LO QUE HACE POR SU FAMILIAR?



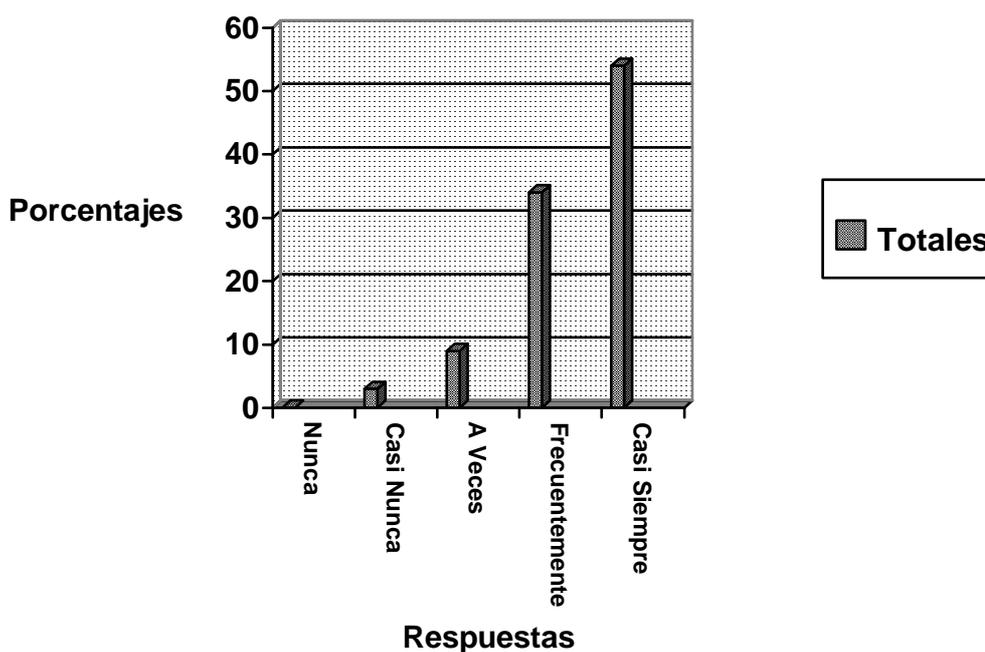
Fuente: Hoja de respuestas del Test Zarit

En la gráfica anterior se puede observar que el 64% de la muestra total (lo que corresponde a 19 cuidadores primarios) manifiestan sentir casi siempre o frecuentemente que deberían de hacer más por su familiar enfermo de Alzheimer; el 33% (correspondiente a 10 cuidadores) afirma sentirse de esta forma a veces y solamente el 3% (equivalente a un cuidador primario) manifiesta que casi nunca siente que debería hacer más de lo que hace. Ningún cuidador afirmó nunca sentirse así.

Como puede constatar, el mismo estado psicobiosocial alterado del cuidador primario incide en el sentimiento de impotencia y culpabilidad, al creer que tendría que dedicarse más a su familiar, olvidándose de sí mismo y restando toda importancia a su vida personal. Esto, como ya se expuso anteriormente, se origina del descontrol suscitado ante las exigencias crecientes por parte del enfermo y características degenerativas graduales de la enfermedad en sí.

## GRAFICA A-10

### ITEM 22: ¿EN GENERAL SE SIENTE MUY SOBRECARGADA/O AL TENER QUE CUIDAR DE SU FAMILIAR?



Fuente: Hoja de respuestas del Test Zarit

Según se observa en esta gráfica, un total de 88% (lo que corresponde a 26 cuidadores primarios) manifiesta que casi siempre o frecuentemente se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar de su familiar; el 9% (correspondiente a 3 cuidadores) afirma sentirse de esta forma a veces y, finalmente, solo el 3% (lo que equivale a 1 cuidador primario) manifiesta que casi nunca se siente muy sobrecargada/o.

Basándose en los datos de esta última gráfica, se confirma lo que se ha venido exponiendo en las gráficas anteriores: la existencia de una sobrecarga del cuidador primario, situación que altera su equilibrio psicosociobiológico y afecta, en forma negativa, sus relaciones interpersonales –tanto a nivel social como familiar-, generando diversos problemas de índole emocional, físico, social y económico.

## CUADRO B

### NIVELES DE SOBRECARGA OBTENIDOS EN LA APLICACIÓN DEL TEST ZARIT A 30 CUIDADORES PRIMARIOS DEL GRUPO ERMITA.

NIVELES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
No Carga	3	4 %
Sobrecarga Leve	11	42 %
Sobrecarga Intensa	16	54 %
<b>TOTALES</b>	<b>30</b>	<b>100 %</b>

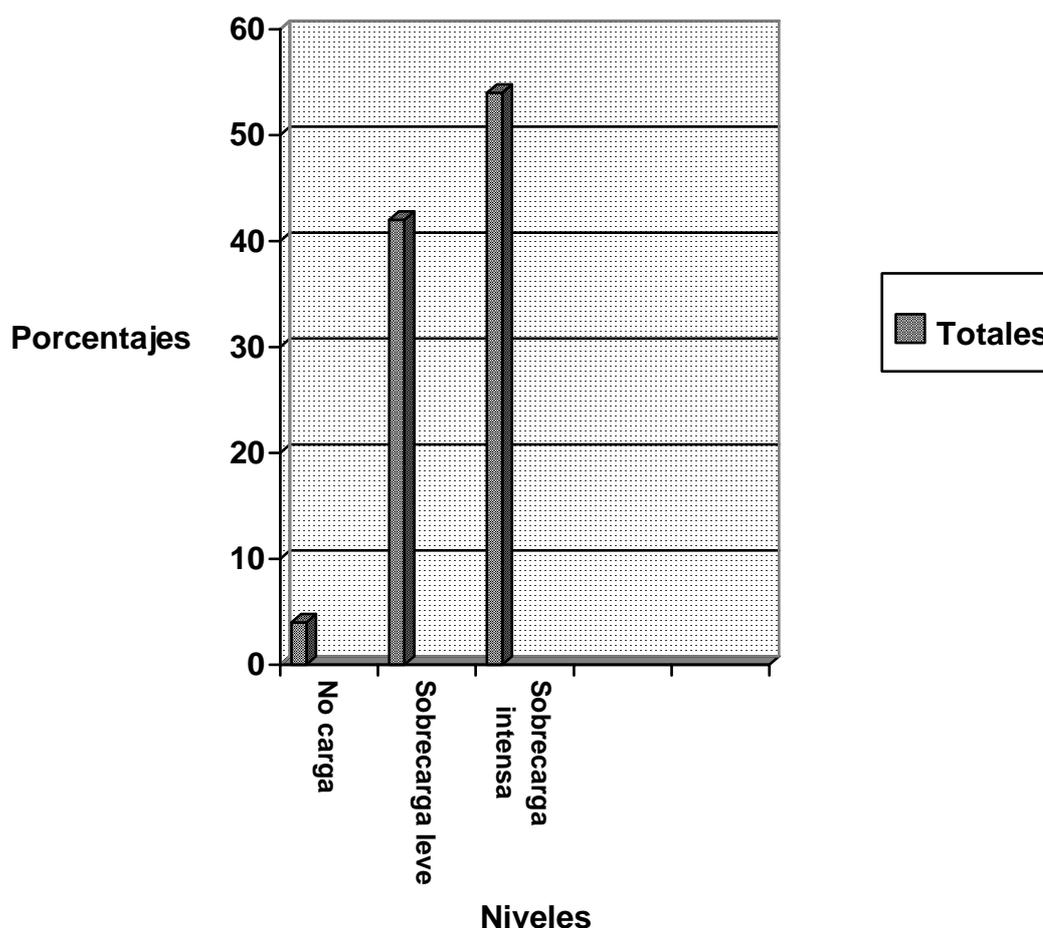
Fuente: Hoja de respuestas del Test Zarit

En el cuadro anterior, se puede observar que el 54% del total de la muestra objeto de estudio (lo que corresponde a 16 cuidadores primarios) manifiesta sufrir de un nivel de sobrecarga intensa, mientras que el 42% (equivalente a 11 cuidadores) se ubica con un nivel de sobrecarga leve. Únicamente un 4% (correspondiente a 3 cuidadores primarios) no manifiestan ningún tipo de carga.

Estos datos pueden observarse en la gráfica B-1.

## GRAFICA B-1

### NIVELES DE SOBRECARGA OBTENIDOS EN LA APLICACIÓN DEL TEST ZARIT A 30 CUIDADORES PRIMARIOS DEL GRUPO ERMITA



Fuente: Hoja de respuestas del Test Zarit

Como puede constatarse en la gráfica B-1, existe una sobrecarga intensa en la mayoría de los cuidadores primarios (54%) y sobrecarga leve en un 42%. Únicamente el 4% no sufre de ningún tipo de carga.

Esta sobrecarga se origina de varios factores, los cuales fueron analizados en las gráficas anteriores (A-1 a la A-10) y esto se complementa con los datos de las entrevistas realizadas.

En las entrevistas se consignaron las respuestas dadas en tres aspectos de la vida del cuidador primario –los cuales, indudablemente, se ven afectados por la demandante atención y cuidado del enfermo de Alzheimer- : Familiar, social y físico. En estos aspectos, fueron especificados aquellos en los que el cuidador percibía cambios a raíz de que se manifestara la enfermedad en su familiar.

Dentro de los aspectos familiares se mencionó, en la mayor parte de los casos, la existencia de problemas familiares –a nivel de hermanos y con los hijos-, y conyugales. En una menor proporción fueron señalados la dificultad de tomar decisiones y la falta de apoyo. Estas situaciones, según lo manifestado por los entrevistados, ocasionan que el cuidador se sienta solo, confuso, preocupado y con toda la responsabilidad del cuidado de su familiar.

Dentro de los aspectos sociales se mencionó, en su mayor parte, el no poder salir y sentirse aislado de los demás, seguido por el hecho de no recibir visitas y, si en dado caso se recibieran, no pueden atenderse. Así mismo, se mencionaron las situaciones problemáticas de no recibir ayuda, no poder trabajar, carecer del tiempo necesario, sufrir de discriminación y falta de libertad. Todas estas situaciones, según lo manifestado por los cuidadores, les ocasionan que haya una pérdida casi absoluta de la vida social, con mucha soledad, sin ingresos económicos y sensación de desasosiego (falta de paz.)

En el aspecto físico se mencionó, en la mayoría de los casos, el hecho de no poder dormir bien, la disminución acelerada de peso y salud deteriorada. En menor proporción fueron indicados el sentirse tristes y con miedo ante el futuro. Estos problemas a nivel físico, según lo manifestado por los entrevistados, han ocasionado que exista un gran cansancio a nivel general y permanente; así mismo, el tener los nervios alterados, depresión, aburrimiento, dolores de espalda, estrés y tensión emocional.

Como puede constatarse estos datos y los obtenidos en la aplicación de la prueba se interrelacionan de forma directa, complementándose y confirmándose entre sí.

De acuerdo a los datos obtenidos, tanto a nivel de la aplicación del Test Zarit como de la realización de la entrevista a los cuidadores primarios (los cuales se interrelacionan en forma directa) se puede concluir que, definitivamente, existe un nivel de sobrecarga intenso en la mayoría de los casos, el cual influye directa y negativamente en los diferentes aspectos de la vida personal del cuidador, alterando su equilibrio psicobiosocial y su estado anímico, generando problemas diversos que obstruyen su salud mental y estado emocional. Así mismo, es evidente la concatenación entre ambos instrumentos y los resultados obtenidos.

Por todo lo anteriormente expuesto, se acepta la hipótesis de investigación, en base a los resultados obtenidos e interpretados a la luz de la teoría investigada.

## **CAPITULO IV**

### **CONCLUSIONES**

1. De acuerdo con los resultados obtenidos, se concluye que se encontró suficiente evidencia para afirmar que existe un grado de sobrecarga intensa en la mayor parte de los Cuidadores Primarios del enfermo de Alzheimer, afectándolo en los diferentes aspectos de su vida personal, por lo que la hipótesis de investigación es aceptada en base al análisis estadístico porcentual de los datos y su posterior interpretación, así como al análisis cualitativo de los datos obtenidos en las entrevistas.
2. Se evidenció un mayor porcentaje de cuidadores primarios con un nivel de sobrecarga intensa –con un 54%- y un segundo porcentaje significativo con un nivel de sobrecarga leve –con un 42%-. Únicamente el 4% no manifiestan ningún tipo de carga-.
3. La sobrecarga evidenciada por los cuidadores primarios es un factor que influye negativamente en los diversos aspectos de su vida personal, deteriorando las relaciones interpersonales –sociales y familiares-, los aspectos de tipo físico y biológico –salud deteriorada y sintomatologías causadas por el estrés sufrido-, emocional –equilibrio psicobiosocial y estado anímico alterado- y económico – no se cuenta con dinero suficiente para cubrir todas las necesidades que se manifiestan-.
4. Se estableció que la sobrecarga intensa aparece porque además de la carga objetiva (atención física al enfermo) que lleva un cuidador primario existe un lazo afectivo entre ambos, el cual origina con mayor rapidez la pérdida de control en los diversos aspectos de la vida del cuidador, con su consecuente deterioro psicobiosocial.

## RECOMENDACIONES

1. Es de carácter fundamental que el Cuidador Primario conozca la importancia del apoyo psicológico para aceptar el cambio de roles con una mejor actitud, asistiendo a terapia durante y después del cuidado del paciente con Alzheimer para sobrellevar de mejor manera la carga emocional que esta conlleva.
2. Ante la situación actual, es fundamental el realizar campañas informativas acerca de la enfermedad de Alzheimer para que la sociedad guatemalteca conozca los diferentes síntomas y etapas de esta enfermedad.
3. Es imprescindible que la Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, a través de los departamentos de docencia y práctica, incluya en el pensum de estudios el conocimiento del proceso y manejo de la Enfermedad de Alzheimer, para brindar información y apoyo a los Cuidadores Primarios debido, que es un problema de tipo social.
4. A Grupo Ermita :
  - Continuar brindando sus servicios educativos y de apoyo a las personas que llegan a buscar ayuda.
  - Crear un equipo multidisciplinario integrado por médico, trabajador social y psicólogo para realizar visitas domiciliarias y brindar así apoyo al Cuidador Primario, que en la mayoría de los casos no tiene con quien dejar a su familiar, llevando de esta forma un seguimiento de ayuda a éste. Se recomienda utilizar la Terapia Racional Emotiva.

# BIBLIOGRAFÍA

1. Agüera Ortiz, L.F. Demencia, una aproximación práctica, 1ª edición. Masson, S.A. Barcelona 1998.
2. Alberca Serrano R. Demencias: diagnóstico y tratamiento. Masson S.A. Barcelona 1998.
3. Belsky, Janet K. Psicología del Envejecimiento. Traducción : Bibiana Massot. Editorial : Masson, S.A.Barcelona, España. 1996.
4. Bensabat, Soly Stress. Ediciones Mensajero.Bilbao, España. 1984.
5. Bobes J. Instrumentos básicos para la práctica de la psiquiatría clínica. Novartis Farmacéutica, S.A. 2000.
6. Bowlby. Louis Vínculos afectivos, desarrollo y pérdida. Edit. Morata.Madrid. 1989.
7. Brannon, Linda. Psicología de La Salud. Editorial: Thompson. Madrid, España. 2001.
8. Bruno, F. J. Diccionario de términos psicológicos fundamentales. Paidós Studio. Barcelona,1997.
9. CIE 10, Trastornos mentales y del comportamiento. Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico. Organización Mundial de la Salud. Madrid. 1992.
10. Diccionario terminológico de ciencias médicas, 12ª edición. Salvat Editores, S.A. México.1984.
11. DSM-IV, Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Masson. APA Barcelona. 1997.
12. Farreras-Rozman. Medicina Interna, 14ª Edición. Ediciones Harcourt S.A. España 2000.

13. Fedman , Robert. Psicología. Con aplicación a los Países de habla Hispana. 3era Edición. Editorial: Mc Graw- Hill. México.D.F. 2002.
14. Furtmayr – Schuh, Anneléis. La enfermedad de Alzheimer: Saber, tratar y vivir con la enfermedad. Editorial: Herder. Barcelona, España. 1995.
15. Harrison: Principios de Medicina Interna, 14ª Edición. McGraw-Hill Interamericana de España 1998.
16. Hodgkinson, Liz. Enfermedad de Alzheimer. Respuestas a preguntas más frecuentes. Editorial Norma,S.A. Bogotá, Colombia. 1996.
17. Kirsta, Alix . Superar el estrés. Integral. Barcelona. 2000.
18. López-Pousa S. Manual de Demencias, 2ª Edición. Prous Science, Barcelona 2001.
19. Mace L, Nancy y Meter Rabins. Cuando el día tiene 36 horas Una guía para cuidar enfermos de Alzheimer.2da Edición. Editorial Pax. México,D.F. 2000.
20. Mangone, Carlos A. Dr y otros. Enfermedad de Alzheimer Enfoque Actual. Ediciones: Libros de la Cuadriga. Buenos Aires, Argentina. 1991.
21. Martínez Lage JM. El Alzheimer: teoría y práctica. Aula médica ediciones, Madrid 2000.
22. Moragas Moragas, Ricardo. Gerontología Social Envejecimiento y Calidad de Vida. Editorial : Herder. Barcelona, España. 1991.
23. Powell, Leonores y Katie Courtice. Enfermedad Alzheimer. Una guía para la familia. Editorial : Pax. México, D.F. 1988.
24. Real Academia Española: Diccionario de la lengua española, vigésima primera edición. Editorial Espasa Calpe S.A.1992.
25. Reisberg B, Ferris .Respuestas a preguntas más frecuentes. Editorial: Norma, S.A. Bogotá, Colombia. 1996.

26. Rodriguez Rocha. Ulceras: cuidados y tratamientos. Revista ROL de enfermería. México. 2003.
27. Ruiz M, Rejas . Health Utilities Index. Med Clin .Barcelona. 2003.
28. Taussig, Maribel I. La enfermedad de Alzheimer. Qué es y como sobrellevarla ?. Editorial: Andrus Gerontology Center.California, USA. 1990.
29. Tenazzi, Robert. Vademecum Internacional Medicom. Medicom, S.A. Madrid 2003.
30. Valdés Mier, Miguel A. Dr. Psicogeriatría para Médicos Generales Integrales. Editorial : Oriente. Santiago de Cuba. 1997.
31. Vilalta-Franch. Propiedades psicométrica. Rev Neurol . España.1999.
32. Young ,PA. Neuroanatomía clínica funcional. Masson - Williams&Wilkins, Barcelona 1997.
33. Zarit, S.H. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. Gerontologist.S.A. Barcelona. 2002

# ANEXOS

## GLOSARIO

1. **Ansiolítico:** Medicamento utilizado contra la ansiedad y sus diferentes manifestaciones, como el insomnio. Los ansiolíticos son tranquilizantes menores.
2. **Catastrofismo:** Teoría de la uniformidad que se contrapone y es muy común entre los científicos.
3. **Demencia senil:** Forma clínica de deterioro intelectual del anciano alrededor de un 10% de todas las personas mayores de 65 años sufren del deterioro.
4. **Enfermedad de Alzheimer:** Es una enfermedad degenerativa del cerebro para la cual no existe recuperación. Lenta e inexorablemente, la enfermedad ataca las células nerviosas en todas las partes de la corteza del cerebro, así como algunas estructuras circundantes, deteriorando así las capacidades de la persona de gobernar las emociones, reconocer errores y patrones, coordinar el movimiento y recordar. A lo último, la persona afligida pierde toda la memoria y funcionamiento mental.
5. **Enfermedad del pick:** Es una demencia de tipo cortical .Pertenece a un grupo de demencias en las que la alteración se encuentra en el lóbulo frontal del cerebro (Demencias Frontales).  
Se trata de una demencia progresiva cuyo comienzo se presenta por lo general entre los 50 y los 60 años de edad. La enfermedad se caracteriza por cambios precoces y lentamente progresivos del carácter y por alteraciones del comportamiento, que evolucionan hacia un deterioro de la inteligencia, de la memoria y el lenguaje, acompañado de apatía, euforia y, en ocasiones, de síntomas o signos extrapiramidales (temblores, alteraciones de la marcha, etc.).
6. **Epistemología:** del griego, Epistem, conocimiento, logos, teoría) rama de la filosofía que trata de los problemas filosóficos que rodean a la razón.

7. **Geriatra**: psicólogos clínicos que trabajan con pacientes de todas las edades y abarcan una gran variedad de disciplinas.
8. **Hedonismo**: en griego, HDONE, placer) es la filosofía que enseña que el bien mas elevado es el placer.
9. **Indefensión**: trastorno mental caracterizado por sentimientos de inutilidad, culpa, tristeza, indefensión y desesperanza profundos.
10. **Neurolépticos**: la utilización precoz de los neurolépticos en psiquiatría infanto-juvenil para el tratamiento de cuadros de agitación psicomotriz y agresividad. Basándose en esta característica y en una forma empírica.
11. **Neurotóxico**: se encarga de estudiar los mecanismos celulares moleculares y químicas que intervienen en la interacción entre los neurotóxicos y su lugar de acción.
12. **Senectud**: también llamada duración de la vida según otras teorías, el envejecimiento esta programado en el interior de las células de cada organismo.
13. **Sobrecarga**: trastorno relacionado con el esfuerzo por lo general de las extremidades superiores, producto por contracciones musculares.

Universidad de San Carlos de Guatemala

Escuela de Ciencias Psicológicas

### ENTREVISTA

NOMBRE : \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_

Ocupación o profesión: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

DENTRO DE SU VIDA PERSONAL:

1.) Que aspectos familiares han cambiado y como le ha afectado?

---

---

---

2.) Que aspectos a nivel social han cambiado y como le ha afectado?

---

---

---

3.) Que aspectos a nivel físico han cambiado y como le ha afectado?

---

---

---

## **ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT.**

**Instrucciones:** A continuación se presenta una lista de frases que reflejan como se siente una persona cuando cuida a otra persona.

Después de leer cada frase, indique, marcando con una cruz en la casilla correspondiente, con que frecuencia se siente usted de esa manera escogiendo entre nunca, casi nunca, a veces, frecuentemente y casi siempre.

**No existen respuestas correctas o incorrectas.**

	Nunca	Casi Nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. ¿Siente usted que su familiar solicita mas ayuda de la que realmente necesita ?					
2. ¿ Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar ya no tiene tiempo para usted misma /o ?					
3. ¿Se siente estresada/o al tener que cuidar a su familiar tener además que atender otras responsabilidades? (ejemplo con su familia o en el trabajo).					
4. ¿ Se siente avergonzada /o por el comportamiento de su familia ?					
5. ¿ Se siente irritada cuando esta cerca de su familiar?					
6. ¿ Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?					
7. ¿ Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
8. ¿ Siente que su familiar depende de usted?					
9. ¿ Se siente agotada / o cuando tiene que estar junto a su familiar ?					
10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?					
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?					

12. ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar?					
13. Solamente si el entrevistado vive con el paciente.¿Se siente incomoda /o para invitar amigos a su casa a causa de su familiar?					
14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide como si fuera la única persona con quien puede contar?					
15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿ Siente que no va a ser capaz de cuidar a su familiar durante mucho mas tiempo?					
17 . ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
18. ¿Desearía poder encargarse el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿ Se siente insegura /o acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
21.¿ Cree que podría cuidar a su familiar mejor de lo que hace?					
22.¿ En general se siente muy sobrecargada /o al tener que cuidar de su familiar?					

## RESUMEN

La presente investigación abarcó en sí el nivel de sobrecarga sufrido por los cuidadores primarios de enfermos con Alzheimer y su influencia en la vida personal, abarcando los aspectos físico, social, económico y familiar. Dicha enfermedad fue abordada, teniendo en cuenta sus estadios y características degenerativas, con la finalidad y objetivo general de determinar el nivel de carga o sobrecarga que experimenta el cuidador primario, asistente al Grupo Ermita, durante los meses de junio y julio del año 2005. De la misma manera, se pretendió el realizar una investigación que sirviera de base para la investigación de estudios futuros con respecto al tema en beneficio del cuidador primario, exponiendo las consecuencias psicológicas que ocasiona. Desde otro punto de vista, también se planteó como objetivo el que el cuidador primario conociera la importancia del apoyo psicológico para llevar de una mejor manera la sobrecarga emocional que genera el cuidar a pacientes con Alzheimer.

Para ello, se tomó una muestra total heterogénea al azar y representativa de 30 cuidadores de una población de aproximadamente 60 cuidadores primarios asistentes a éste grupo. Esta muestra se conformó por personas de diferentes sexos, edad y estrato social, tomando como única característica el ser cuidador primario de enfermos con Alzheimer asistentes al Grupo Ermita. Se estableció el grado de carga y sobrecarga en las distintas áreas de su vida, física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos; debido a que su familiar va perdiendo sus facultades intelectuales, su memoria, y sus habilidades de cuidarse por sí mismo. Para medir la sobrecarga se utilizó el Test Zarit, instrumento autoaplicado que fue diseñado por Zarit S.H. en 1980, complementando los resultados de este Test con los datos obtenidos a través de una entrevista personal que se realizó antes de la aplicación de la prueba.

Los datos obtenidos se trabajaron dentro de una estadística descriptiva, utilizando porcentajes y presentando los resultados a base de cuadros y gráficas, con su respectivo análisis e interpretación. Los datos obtenidos en la entrevista se generalizaron, comparándose con los resultados del test, constatando la existencia de sobrecarga intensa y leve, la cual influye negativamente en la vida personal del cuidador primario.