

**EFFECTOS QUE EL CUIDADO DE UN ENFERMO DE ALZHEIMER PRODUCE  
EN EL CUIDADOR PRIMARIO**

**PEDRO ALFONSO BALLESTEROS MADRID**

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA  
FACULTAD DE ENFERMERIA  
DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA CLÍNICA  
BOGOTA, D.C.  
SEPTIEMBRE 19 DE 2008.**

**EFFECTOS QUE EL CUIDADO DE UN ENFERMO DE ALZHEIMER PRODUCE  
EN SU CUIDADOR PRIMARIO**

**PEDRO ALFONSO BALLESTEROS MADRID**

**Trabajo como requisito parcial para optar al título de  
Enfermero Profesional**

**Directoras**

**ISABEL FONSECA BELLO**

**Lic. en Enfermería**

**Especialista Cardiorespiratorio y Renal.**

**ALIDA MIREYA CHAVEZ REYES**

**Lic. en Enfermería**

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA  
FACULTAD DE ENFERMERIA  
DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA CLÍNICA  
BOGOTA, D.C.  
SEPTIEMBRE 19 DE 2008.**

**NOTA DE ACEPTACIÓN**

---

---

---

---

Presidente del Jurado

---

Jurado

---

Jurado

Bogotá D.C, Septiembre 19 de 2008

## **AGRADECIMIENTOS**

El autor expresa sus agradecimientos

A Dios por acompañarme, guiarme y darme la fortaleza siempre de transitar por un buen camino.

A mis queridos padres y mis hermanos, por ser el recurso más grande para ser una persona de grandes valores.

A mi esposa y mi hijo Q.E.P.D., por ser la inspiración de mi vida.

A Isabel Fonseca y Alida Chavez, más que unas excelentes profesionales y asesoras de la presente investigación, por su valiosa colaboración, paciencia, orientaciones acertadas y oportunas durante el desarrollo de toda la investigación.

A Juan Eduardo Rodríguez Q.E.P.D. y su querida mamá a quienes quiero muchísimo y llevaré siempre en mi corazón.

A la PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA, Dirección General de Recursos Humanos, Dirección de Recursos Físicos – Coordinación de Seguridad, por brindarme la oportunidad de poder lograr una de las mayores metas propuestas en mi vida, el ser enfermero profesional.

A la Sra. Ing. Luz Marina Álzate, a la Subdirectora de Campus Arq. Pebles Fragozo, a la Dra. Yida Arias de Recursos Humanos, al Sr. Coordinador de Seguridad Álvaro Beltrán, a todos mis compañeros de Seguridad e Información de la Universidad Javeriana y en especial a toda la comunidad javeriana que participó de una manera indirecta en lo que fue éste proceso de formación personal y académico.

## CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN	11
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	14
1.1 Definición Operativa de Términos	
2. JUSTIFICACIÓN	17
3. OBJETIVOS	20
3.1 General	
3.2 Específicos	
4. PROPÓSITOS	21
5. MARCO CONCEPTUAL	22
5.1 Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer	23
5.2 Factores de Riesgo.	24
5.3 Manifestaciones Clínicas de la enfermedad de Alzheimer	24
5.4 Implicaciones Personales, Familiares y Sociales en el Cuidador Primario	26
5.5 Impacto personal y sociofamiliar	26
5.6 Efectos de la EA en el Cuidador Primario en el Aspecto Personal	31
5.7 Efectos de la EA en el Cuidador Primario en el Aspecto Familiar	35
5.8 Efectos de la EA en el Cuidador Primario en el Aspecto Social	37
5.9 Apoyos y contactos sociales del cuidador	37
5.10 Fases de la enfermedad de Alzheimer y los efectos en el Cuidador Primario	38
6. DISEÑO METODOLÓGICO	43
7. ANÁLISIS Y PRESENTACIÓN DE RESULTADOS	49
8. CONCLUSIONES	77
9. RECOMEDACIONES	78
BIBLIOGRAFIA	
ANEXOS	

## LISTA DE TABLAS

	Pág.
<b>Tabla No. 1</b> Rasgos distintivos entre demencia cortical y subcortical	25
<b>Tabla No. 2</b> Repercusiones de la Enfermedad de Alzheimer en el cuidador primario.	32
<b>Tabla No. 3</b> Características de los artículos seleccionados	44

## LISTA DE ANEXOS

**Anexo 1.** Ficha Descriptiva – Analítica

**Anexo 2.** El cuidado del paciente (Caregiving)

**Anexo 3.** Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer.

**Anexo 4.** Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa.

**Anexo 5.** La tensión en las personas encargadas del cuidado de los enfermos de Alzheimer.

**Anexo 6.** La experiencia de familiares cuidadores de pacientes que sufren Alzheimer y competencias del profesional de enfermería.

**Anexo 7.** Cohesión y adaptabilidad en familias con pacientes de Alzheimer de la ciudad de México.

**Anexo 8.** Cuidadores de familiares con demencia: una durísima labor

**Anexo 9.** Ayuda para cuidadores de personas con demencia

**Anexo 10.** Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y habilidad de cuidado, en la ciudad de Cartagena.

**Anexo 11.** Aspectos éticos en la enfermedad de Alzheimer

**Anexo 12.** Vivir con un Enfermo de Alzheimer

**Anexo 13.** Entendiendo La Enfermedad De Alzheimer. No se Trata Sólo de la Falta de Memoria

**Anexo 14.** Intervención educativa con una paciente con enfermedad de Alzheimer en fase inicial.

**Anexo 15.** Repercusión familiar de la enfermedad de Alzheimer.

**Anexo 16.** Comprender el Alzheimer. Cuidadores

**Anexo 17.** La Realidad, lo Positivo y lo Negativo del Cuidado de Una Persona con Alzheimer

**Anexo 18.** Caring for the Alzheimer's Disease Patient

**Anexo 19.** Alzheimer: La tercera patología más frecuente de los países industrializados.

## RESUMEN

La revisión documental pretende describir los efectos que el cuidado de un paciente con Alzheimer produce a nivel personal, familiar y social en el cuidador primario. Para esto, se realizó una búsqueda y análisis de información, publicada en artículos científicos, en el periodo comprendido entre 1997 al 2007, utilizando como instrumento de análisis la ficha descriptiva-analítica.

Se encontró que el cuidado del paciente con Alzheimer genera en el cuidador primario, a nivel personal, estrés, ansiedad y sobrecarga intensa caracterizada por reacciones emocionales, alteraciones de sueño y baja energía, que permanecen después de que el paciente fallece; en el aspecto familiar los roles y responsabilidades de los miembros de la familia cambian, aparecen conflictos y se viven etapas de negación, enojo aislamiento social, agotamiento, problemas económicos e intolerancia; en el aspecto social, se siente la pérdida de libertad, el aislamiento social, ruptura de relaciones interpersonales y laborales, alterando los espacios de interacción social.

De la misma manera en Colombia y desde la disciplina de enfermería, sobresale el trabajo de la universidad Nacional con el grupo a cuidadores, donde el aspecto personal, familiar y social, es el eje del proyecto presentado en el Congreso de la República.

*Palabras clave:* Cuidador primario, Efectos a nivel personal, familiar y social en el cuidador del paciente con Alzheimer.

## ABSTRACT

The documental checking pretends to describe the effects that the caring of an Alzheimer patient produces in the primary carer. To this, it was made a researching and analysis of the information published in scientific articles in the period between 1997 and 2007; using as analysis instrument the descriptive-analytic card.

It was found that the care of an Alzheimer patient generates in the primary carer's personal level stress, anxiety and intense overburden by the emotional reactions, sleep problems and low energy. This remains after the patient's death. In the familiar aspect the roles and responsibilities of the different members change, some conflicts appear and stages of social denial and isolation appear, exhaustion, economic problems and intolerance. In the social aspect appears a lost of liberty, social isolation, break of interpersonal and labour relations; distorting the social interaction spaces.

In the same way in Colombia and from the nursery discipline, it stands out the National University work, with the group of carers where the personal, familiar and social aspect is the core of the project presented in the Republic Congress.

**Key Words:** Primary carer. Personal, familiar and social effects in the Alzheimer patient's carer.

## INTRODUCCIÓN

Unos de los mayores logros a nivel mundial en salud, durante el siglo XX fue la notable disminución de la mortalidad y el aumento de la esperanza de vida al nacer, lo cual ha derivado un cambio en los patrones epidemiológicos, pues existe un aumento considerable en el número de personas seniles, quienes pueden presentar trastornos en las funciones cerebrales. Dentro de las enfermedades del sistema nervioso central de gran incidencia en la vejez se encuentran las demencias, que se caracterizan por el deterioro de la función intelectual de un individuo como resultado de alteraciones cerebrales orgánicas.

La incidencia de las demencias es proporcional a la edad; se ha calculado que se presenta en aproximadamente entre el 6 y el 15% de las personas de 65 años y el 20% de las personas de 80 años o más<sup>1</sup>. Entre los diferentes tipos de demencias, la de mayor frecuencia es la de Alzheimer, pues por lo menos el 50% de las demencias son producidas por esta patología. Aunque su prevalencia no ha sido claramente establecida, se calcula que constituye el 60% de todas las demencias<sup>2</sup>.

La enfermedad de Alzheimer, es un trastorno cerebral que aparece en las etapas medias y tardías de la vida. Es degenerativa e irreversible, ocasiona trastornos en la memoria hasta llegar a su pérdida total, así como deterioro en el juicio, pérdida de ubicación en el tiempo y en el espacio, además de cambios en la personalidad y en la conducta. La evolución de una demencia tipo Alzheimer se agrava irreversiblemente una vez iniciado el proceso patológico. Hasta hoy, no existe cura ni procedimiento para detenerla.

Esta enfermedad es altamente incapacitante, y requiere de un cuidador primario que esté íntimamente ligado con la atención directa del enfermo. Cualquiera que

---

<sup>1</sup> ARRUDA, Luiz Gustavo. La Enfermedad de Alzheimer y su carga social – desarrollo y apoyo a la familia. São Paulo, Brasil, [en línea]. Agosto de 2007. [consultado 08-03-08]. Disponible en: [http://www.alipso.com/monografias2/Enfermedad\\_de\\_Alzheimer\\_y\\_su\\_carga\\_social\\_desarrollo\\_y\\_apoyo\\_a\\_la\\_familia/index.php](http://www.alipso.com/monografias2/Enfermedad_de_Alzheimer_y_su_carga_social_desarrollo_y_apoyo_a_la_familia/index.php)

<sup>2</sup> MARTÍNEZ LAGE J, PASCUAL MILLÁN L. Alzheimer 2003: ¿Qué hay de nuevo?, Diagnóstico diferencial de la enfermedad de Alzheimer, AulaMédica ediciones, Madrid 2003, Capítulo 16; 185-186

sea la relación entre estas dos personas, dar cuidado significa estar pendiente de las necesidades de la persona enferma. Esto puede resultar complicado para el cuidador primario ya que es la persona que desde el inicio de la enfermedad asume la responsabilidad en cuanto a la atención y los cuidados diarios del enfermo, proporcionando de manera directa o indirecta la ayuda necesaria, a medida que el enfermo va perdiendo sus capacidades y autonomía. Al brindar este tipo de atención el cuidador se enfrenta a diferentes situaciones que debe combinar con sus obligaciones de la vida diaria; la vida social, familiar y profesional del primero se altera, y en general no puede disfrutar de ocio y descanso. Es frecuente que el cuidador experimente cambios emocionales que van de la inquietud a la ira o de la culpa a la desesperación; y sentimientos como la depresión y la ansiedad como consecuencia de los efectos del cuidado en el enfermo con Alzheimer.

Por lo expuesto anteriormente, la demencia tipo Alzheimer constituye un serio reto desde el punto de vista de salud y social, que afecta a todos los ciudadanos. No solo la padecen los enfermos y su círculo de allegados, sino que repercute en toda la sociedad. El tratamiento y cuidado de los enfermos de Alzheimer requieren servicios sanitarios y sociales tanto formales como informales, lo que conlleva además una serie de costos muy elevados; estos son de dos tipos, directos que incluyen la hospitalización, visitas médicas, residencias (hogares geriátricos), fármacos, etc.: e indirectos, los derivados de la pérdida de productividad y tiempo asociado al cuidado proporcionado por los cuidadores.

Debemos tener en cuenta que las demencias en general y la enfermedad de Alzheimer en particular se caracterizan por el deterioro progresivo de las facultades físicas y mentales de los pacientes que conducen a una situación de total dependencia de una tercera persona para poder subsistir. Por ello, cuando una persona padece Alzheimer, toda la familia sufre la enfermedad en mayor o menor medida.

En la práctica se observa que el cuidado para estos pacientes, es fundamental, pues su vida depende en gran parte de la atención brindada por el cuidador primario, teniendo este que asumir los retos que ocasiona el cuidado de un enfermo con Alzheimer, siendo esta la razón principal para realizar el presente trabajo de investigación.

La metodología utilizada en esta investigación fue la revisión documental de los artículos publicados entre 1997-2007 sobre los efectos personales, familiares y

sociales del cuidador primario del paciente con Alzheimer, que permite el análisis de la literatura sobre el tema a través de la ficha descriptiva-analítica. En estas publicaciones que hacen alusión al título de la investigación, se busco conocer los efectos que ocasiona el cuidado directo al paciente con la enfermedad de Alzheimer en su cuidador primario, en el aspecto personal, familiar y social.

Los resultados obtenidos permitirán enriquecer la línea de investigación de la Facultad de Enfermería, sobre "Cuidado a pacientes con Enfermedad de Alzheimer".

## **1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

### **1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

A partir de la revisión documental de publicaciones realizadas a nivel nacional e internacional, sobre el cuidado al paciente con Alzheimer, se pretende dar respuesta a la siguiente pregunta:

¿Cuáles son los efectos que el cuidado de un enfermo de Alzheimer produce en el cuidador primario en el aspecto personal, familiar y social?

#### **1.1 DEFINICIÓN OPERATIVA DE TÉRMINOS**

##### **1.1.1 Efecto**

Es lo hecho. Es lo que recibe la existencia de otro, lo que empieza a existir por la acción de otro, lo que pasa del no ser a la existencia por el poder activo de otro a quien llamamos causa. La causa hace, es decir, da el ser a otro: el efecto es hecho, es decir, empieza a existir por la acción de otro<sup>3</sup>.

Para esta investigación se tomará como la repercusión que tiene el cuidado del paciente con Alzheimer, sobre el cuidador en los aspectos personal, familiar y social. Entendiéndose como Aspecto Personal, la disposición psicológica, particular, propia de los miembros de una sociedad determinada, que se manifiesta por un estilo de vida determinado sobre el cual los individuos tejen sus variantes singulares; Aspecto Familiar, es un espacio social de vida en donde a partir del reconocimiento de las condiciones de vida, estructura y dinámica funcional de la familia, se construyen respuestas integrales en salud, con el fin de garantizar, promover y restituir la autonomía tanto del colectivo familiar, como de

---

<sup>3</sup> Enciclopedia Universal Ilustrada Europeo Americana. Tomo 19, Espasa Calpe S.A. Madrid Barcelona. 1992

los integrantes de la familia; Aspecto Social, aquello que se relaciona con la coexistencia o convivencia de personas. Es un sistema de modos de comportamiento provisto de sanciones: es un poder impersonal, ampliamente difuso y penetrante que afecta a todos los miembros de una sociedad dada.

Para este trabajo se tomarán textualmente los conceptos anteriormente descritos, ya que se ajustan a las características del contexto del cuidador primario y el paciente con Alzheimer.

### **1.1.2 Cuidado**

Miller (1995), afirma que el cuidado es <<una acción intencionada que transmite seguridad física y afectiva, así como una sensación genuina de conexión con otra persona o grupo de personas. El cuidado confirma la humanidad tanto del cuidador como de la persona cuidada>><sup>4</sup>

Para este trabajo se tomará textualmente la definición que hace Miller en 1995 y que se ajusta a las características del cuidado que requiere el paciente con Alzheimer.

### **1.1.3 Cuidador Primario**

El cuidador primario se define como aquella persona del entorno del paciente que asume voluntariamente el rol de cuidador. Está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, así mismo da asistencia básica a la persona en condición de enfermedad crónica; bien de forma directa realizando las tareas de ayuda, o indirecta determinando cuándo, cómo y dónde se tienen que dar. Es el apoyo

---

<sup>4</sup> KOZIER, Bárbara, GLENOCA Arb, BERMAN, Audrey, SNYDER, Shirlee. Fundamentos de Enfermería Conceptos, Procesos y Práctica 7ª Edición, Vol 1. Mac Graw Hill Interamérica. Pág. 467.

continuo que lo asiste en lo cotidiano y quien asume las principales decisiones sobre su cuidado<sup>5</sup>.

Para este trabajo se tomará textualmente el concepto anteriormente descrito.

---

<sup>5</sup> GALVIS L, Clara et al. Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta. En: Revista Avances en Enfermería. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. Vol. XXII, No. 1, 2004.

## 2. JUSTIFICACIÓN

La persona que padece la enfermedad de Alzheimer es un ser humano, cuyo proceso de envejecimiento no es normal, es un ser que necesita atención, apoyo y cuidado por parte de la familia, cuidador primario y personal de salud.

El Alzheimer es una enfermedad que lleva a una pérdida de la capacidad intelectual. Los síntomas normalmente se presentan en adultos mayores de 65 años (aunque también puede afectar a personas de 40 y 50 años), puede incluir pérdida en la habilidad del lenguaje, dificultad para encontrar palabras, problemas en el pensamiento abstracto, juicio pobre, desorientación en tiempo y espacio, trastornos de conducta y personalidad<sup>6</sup>.

A nivel mundial, existen de 7 a 25 millones de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer. Aproximadamente el 6% de la población mayor de 65 años de edad, sufre la enfermedad de Alzheimer, y en las personas mayores de 85 años de edad aumenta aproximadamente en un 30%<sup>7</sup>.

En un informe de la Organización Mundial de la Salud (OMS)<sup>8</sup>, los trastornos neurológicos (desde la epilepsia y la enfermedad de Alzheimer o los accidentes cerebrovasculares y las migrañas) afectan en todo el mundo, a unos mil millones de personas.

Según la *Agenda sobre Envejecimiento Colombia siglo XXI*<sup>9</sup>, la población mayor de 70 años correspondía al 7% de la población total en el 2002 y señala que el aumento de esta población es de ochenta mil personas cada año. Con respecto al porcentaje de la población mayor de 65 años que padecen estados demenciales, éste es del 5% y se proyecta una duplicación de este porcentaje para la década

---

<sup>6</sup>MARTÍNEZ LAGE J, PASCUAL MILLÁN L. Alzheimer 2003: ¿Qué hay de nuevo?, Diagnóstico diferencial de la enfermedad de Alzheimer, AulaMédica ediciones, Madrid 2003, Capítulo 16; 185-186

<sup>7</sup>ARRUDA, Luiz Gustavo. La Enfermedad de Alzheimer y su carga social – desarrollo y apoyo a la familia. São Paulo, Brasil, [en línea]. Agosto de 2007. [consultado 08-03-08]. Disponible en: [http://www.alipso.com/monografias2/Enfermedad\\_de\\_Alzheimer\\_y\\_su\\_carga\\_social\\_desarrollo\\_y\\_apoyo\\_a\\_la\\_familia/index.php](http://www.alipso.com/monografias2/Enfermedad_de_Alzheimer_y_su_carga_social_desarrollo_y_apoyo_a_la_familia/index.php)

<sup>8</sup>Los trastornos neurológicos afectan a millones de personas en todo el mundo: informe de la OMS, BRUSELAS/GINEBRA. 27 de Febrero de 2007. [consultado 09-03-09], Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2007/pr04/es/index.html>.

<sup>9</sup>Confederación Colombiana de Organizaciones no Gubernamentales y Asociación Interdisciplinaria de Gerontología (AIG) de Colombia. Agenda sobre envejecimiento: Colombia siglo XXI. Bogotá: OPS-OMS; 2002.

2010 - 2020<sup>10</sup>. Por lo cual, para la población colombiana, los ancianos aun representan una pequeña parte del total de la población del país, pero se está produciendo un cambio de la pirámide poblacional ligado al aumento de la esperanza de vida y la disminución de la tasa de natalidad, haciendo que los problemas sociales y de salud que afectan principalmente a este grupo de edad, entre los cuales las demencias y en particular la enfermedad de Alzheimer, sean cada vez más visibles y planteen nuevos retos de Salud Pública para las próximas décadas<sup>11</sup>.

Las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, se enfrentan diariamente a la pérdida progresiva de la capacidad para llevar a cabo las actividades habituales de la vida cotidiana, esto tiene un efecto importante sobre la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares.

Si bien, muchos de ellos viven en hogares geriátricos, la mayoría, aún son cuidados por sus familias en el seno de la comunidad. A medida que los pacientes se hacen menos independientes, recae una mayor responsabilidad sobre el cuidador, quien es la persona que al inicio de la enfermedad asume el compromiso en cuanto a la atención y los cuidados diarios del enfermo, proporcionando de manera directa o indirecta la ayuda necesaria. Los cuidadores son personas muy vulnerables que en alguna de las etapas de la enfermedad suelen necesitar ayuda física, información y apoyo emocional, ya que este cuidador a su vez está expuesto a un alto riesgo de enfermedades físicas y psicológicas, que indirectamente están generando una preocupación constante como secuela del efecto que ocasiona el cuidado que se le brinda al enfermo con Alzheimer, la tensión que origina el cuidado del paciente, la cantidad de tiempo invertido y el esfuerzo físico, repercute en el desarrollo normal de las actividades laborales, produce privaciones en el conyugue e hijos y restringe la vida social del cuidador. Estos efectos adversos sobre los cuidadores pueden acelerar la hospitalización de los pacientes en instituciones geriátricas. El ingreso de pacientes en una institución adecuada para su cuidado, encarece su atención y los convierte en una carga difícil para la sociedad<sup>12</sup>.

El papel del cuidador es esencial en la atención de estos pacientes, es difícil separar los intereses de cada uno, el cuidado de estos pacientes es a menudo el

---

<sup>10</sup> ALARCÓN R. Las demencias. Avances. 2000; 1:59-84.

<sup>11</sup> MINISTERIO DE SALUD COLOMBIA, Secretaría Distrital de Salud de Santafé de Bogotá. Prevalencia de las demencias con énfasis en la enfermedad de Alzheimer en la población comunitaria de Santafé de Bogotá. Estudio Piloto. Santafé de Bogotá, D.C Diciembre de 2000.

<sup>12</sup>MARTÍNEZ LAGE J, PASCUAL MILLÁN L. Alzheimer 2003: ¿Qué hay de nuevo?, Diagnóstico diferencial de la enfermedad de Alzheimer, AulaMédica ediciones, Madrid 2003, Capítulo 16; 185-186

centro de la existencia del cuidador, fortaleciendo y brindando herramientas para asegurar su calidad de vida. Ahora, las decisiones en la forma de brindar cuidado al paciente con Alzheimer pueden tener importantes repercusiones en aspectos económicos, sociales y emocionales de la vida de pacientes y cuidadores. Aunque, el deterioro cognitivo limita la comunicación y la autodeterminación, los pacientes deben recibir los cuidados y servicios necesarios para alcanzar o mantener el mayor nivel de bienestar físico, psíquico, mental y social, de acuerdo a una valoración exhaustiva y un plan de cuidados establecido, con rigor científico y enfoque humanista.

En el ámbito familiar se observa, que los cuidadores habituales de personas con enfermedad de Alzheimer son predominantemente las hijas mujeres, esposas y nietas, cumpliendo también un papel importante las nueras. Las mujeres históricamente han internalizado como una de las prescripciones del rol femenino el cuidado de la salud de la familia, y a pesar de los cambios en su nivel educativo y su participación en roles laborales fuera del hogar, permanece la responsabilidad por dicho cuidado.

En el marco actual del entorno nacional por el que transcurre la atención sanitaria de nuestro país, se deben plantear estrategias de salud pública, ya que siendo una de las causas principales el envejecimiento de la población en Colombia y Latinoamérica las familias de éstos pacientes, son los espacios y contextos humanos reales de su atención, acompañamiento y cuidado. Si tenemos en cuenta, que día a día se encontrará un considerable aumento en las cifras de personas con la enfermedad de Alzheimer, enfermedad que no solo afecta al enfermo, inferimos que concomitantemente aumentará el número de cuidadores primarios que estarán manejando un alto nivel de estrés personal y emocional al tener que cuidar a una persona con éste tipo de enfermedad<sup>13</sup>.

Teniendo en cuenta la poca disponibilidad de literatura que existe a nivel profesional y para el cuidador del paciente con Alzheimer, se hace necesario profundizar en la temática, pues actualmente a nivel mundial, solo España y Estados Unidos hacen referencia al tema.

---

<sup>13</sup> Muela M. José, Torres C. Carlos y Peláez P. Eva M<sup>ª</sup>. Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer. Anales de psicología 2002; vol. 18, nº 2 (diciembre), 319-331

### **3. OBJETIVOS**

#### **3.1 GENERAL**

**3.1.1** Describir los efectos que el cuidado de un enfermo con Alzheimer produce en el cuidador primario.

#### **3.2 ESPECIFICOS**

**3.2.1** Describir los efectos que el cuidado de un enfermo con Alzheimer produce en el cuidador primario sobre el aspecto personal.

**3.2.2** Describir los efectos que el cuidado de un enfermo con Alzheimer produce en el cuidador primario sobre el aspecto familiar.

**3.2.3** Describir los efectos que el cuidado de un enfermo con Alzheimer produce en el cuidador primario sobre el aspecto social.

#### **4. PROPÓSITO**

Contribuir al fortalecimiento de la Línea de Investigación de Cuidado de la Salud a personas con enfermedades crónicas – paciente con Alzheimer de la Facultad de Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana.

Mostrar los efectos que se producen en el cuidador del paciente con Alzheimer a nivel personal, familiar y social, para que sean una motivación que permita profundizar sobre el tema y poder brindar orientación, apoyo y educación al cuidador primario.

## 5. MARCO CONCEPTUAL

El siguiente marco conceptual consta de dos partes: en una primera parte se describirán las generalidades de la enfermedad de Alzheimer (EA) abordando su historia, antecedentes, patogénesis, y manifestaciones clínicas; en una segunda parte se describirán los efectos personales, familiares y sociales que vive quien asume las funciones de cuidador primario de un paciente con EA.

La enfermedad descrita por Alois Alzheimer en 1907, ha ingresado recientemente al campo de la salud pública contemporánea. En pocos años esta enfermedad se ha constituido en una de las más importantes del mundo y corresponde a la tercera causa de mortalidad después de las enfermedades cardiovasculares y el cáncer<sup>14</sup>. Esta enfermedad genera la degradación paulatina y sistemática de las funciones cognoscitivas, produce tempranamente pérdida de la memoria y progresivamente alteraciones del lenguaje, de la ubicación espacio-temporal, disminuyendo la capacidad para pensar, alterando el juicio y generando cambios conductuales y de la personalidad.

Durante muchos años se ha considerado la EA como una forma rara de demencia presenil, pero los estudios pioneros anatomopatológicos realizados en Newcastle en la década de los sesenta<sup>15</sup>, establecieron que los cambios histopatológicos de las placas seniles y la degeneración neurofibrilar eran frecuentes tanto en la EA como en la demencia senil tipo Alzheimer. El término EA se utiliza para describir una entidad anatomopatológica, independiente de la edad, que constituye la forma más frecuente de demencia.

---

<sup>14</sup> MARTÍNEZ L. (1994): Alzheimer: el mal del siglo XXI. Rev. Sesenta y más. 115-116: 36-41.

<sup>15</sup> BLESSED G, Tomlison BE, ROTH M. The association between quantitative measures of dementia and of senile change in the cerebral grey matter of elderly subjects. Brit J psychiatr 1968; 114: 797-811.

## 5.1 Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer

La EA se presenta en la edad adulta y los criterios NINCDS-ADRDA establecen sus límites entre los 40 y 90 años, pero ese rango de edad es arbitrario, especialmente en las edades más altas<sup>16</sup>. En general, las primeras manifestaciones clínicas son más precoces en las formas familiares, pudiendo aparecer antes de los 40 años, y más tardías, generalmente después de los 65 o 70 años pero sin límite de edad, en las formas esporádicas.

En Colombia en el periodo comprendido entre 1973-1985 la población total del país creció en un 2.5%, mientras que el grupo de ancianos tuvo un crecimiento de 4.0%, llegando a la cifra de 1.640.692 personas, según los cálculos del Instituto Nacional de Salud (1991). Según estudios demográficos, en Colombia, el número de ancianos se duplicará en un lapso de solo 23 años, pasando de 1.758.000 personas en 1985 a 3.500.000 en el 2008, para llegar a ser el 12,8% (6.606.000) de la población total del país en el 2025<sup>17</sup>. Igualmente, la esperanza de vida en Colombia ha aumentado hasta los 71 años, lo que indica que en cuatro décadas, ha aumentado 20 años<sup>18</sup>.

De la misma manera que el panorama demográfico está cambiando, la sociedad colombiana está viviendo una transición, pasando rápidamente de una estructura familiar amplia a familias nucleares, donde las opciones para la atención del paciente en casa por un miembro de la familia se hacen cada vez más escasas<sup>19</sup>.

---

<sup>16</sup> VON STRAUSS E, VIITANEN M, DE RONCHI D, WINBLAD B, FRATIGLION L: Aging and the occurrence of dementia. Findings from a population-based cohort with a large sample of nonagenarians. *Arch Neural* 1999; 56: 587-592.

<sup>17</sup> MINISTERIO DE SALUD COLOMBIA - MS (1997): Programa: Salud del anciano. Santa Fe de Bogotá.

<sup>18</sup> WEISS R. Envejecer. Nuevas respuestas a viejas preguntas. *Rev. Nacional Geographic*. 1997 Vol. 1; 1: 2-31.

<sup>19</sup> MINISTERIO DE SALUD COLOMBIA, Secretaría Distrital de Salud de Santafé de Bogotá. Prevalencia de las demencias con énfasis en la enfermedad de Alzheimer en la población comunitaria de Santafé de Bogotá. Estudio Piloto. Santafé de Bogotá, D.C Diciembre de 2000.

## 5.2 Factores de Riesgo.

Los factores de riesgo que se han establecido para la EA, los cuales han sido evidenciados en forma consistente por la mayoría de estudios, son la edad, la existencia de antecedentes familiares y la presencia de por lo menos un alelo E4 para el gen APOE. Por otro lado los antecedentes depresivos, el trauma craneoencefálico<sup>20-21</sup>, el síndrome de Down son factores de riesgo destacados por algunos estudios epidemiológicos.

## 5.3 Manifestaciones Clínicas de la enfermedad de Alzheimer

Los rasgos clínicos de la EA son clásicamente los de una demencia cortical y se caracterizan por un disturbio prominente de la memoria, asociado con disfasia y frecuentemente con déficits agnósicos, visoespaciales, y dispraxia (Tabla 1). En contraste con las demencias subcorticales, la velocidad del proceso de pensamiento está preservada. La disfasia transcortical sensorial, con comprensión alterada, frecuentes parafasias semánticas pero con la repetición preservada. Los hallazgos en la exploración están casi exclusivamente confinados a los defectos cognitivos, aunque algunos pacientes pueden tener trastornos motores adicionales, sobre todo cierto grado de rigidez, el mioclono es bastante frecuente y en algunos casos puede ser un rasgo prominente<sup>22</sup>.

---

<sup>20</sup> CHANDRA V, Kokmen E, SCHOENBERG, B.S, BEARD, C.M. (1989): Head trauma with loss of consciousness as a risk factor for Alzheimer's disease. *Neurology* 39: 1576-1578.

<sup>21</sup> GRAVES A.B, WHITE E, KOEPESELL, T.D et al (1990): The association between head trauma and Alzheimer's disease. *Am J Epidemiol* 131: 491.

<sup>22</sup> FADEN AI, TOWNSEND JJ. Myoclonus in Alzheimer's disease. A confusing sign. *Arch Neurol* 1976; 33: 278-280

**Tabla 1.** Rasgos distintivos entre demencia cortical y subcortical

	<b>Demencia Cortical</b>	<b>Demencia Subcortical</b>
<b>Velocidad en el proceso de pensamiento</b>	Rápido	Lento
<b>Déficit neuropsicológicos</b>	Disfasia, dispraxia, agnosia, alteración memoria (rememoración no ayudada por claves)	Alteración memoria <frontal> (rememoración ayudada por claves)
<b>Neuropsiquiatría</b>	Depresión menos frecuente	Apatía, depresión
<b>Anormalidades motoras</b>	Gegenhalten (raro)	Disartria, extrapiramidales
<b>Intensidad</b>	Más intensa en los comienzos	Leve a moderada
<b>Patología</b>	Idem en córtex asociativo	Alteraciones prominentes en estriado y tálamo

Bermejo P. F, Del ser T. Demencias conceptos actuales, ediciones Díaz de Santos, Madrid 1993; 70.

En la fase preclínica los problemas cognitivos y los síntomas depresivos suelen aparecer varios años antes del diagnóstico clínico. Los fallos de la memoria son los más frecuentes, siendo generalmente leves y detectándose sólo mediante una exploración de la memoria con test estandarizados. Igualmente, la depresión mayor puede presentarse también antes del inicio del deterioro cognitivo en la enfermedad de Alzheimer.

Estas discapacidades psico-físicas llevan a una pérdida progresiva de la autonomía y a la muerte en algunos años. Aunque se presenta ocasionalmente en adultos (inicio temprano antes de los 65 años), esta enfermedad afecta más frecuentemente al adulto mayor (inicio tardío después de los 65 años). Para el caso colombiano, los ancianos aun representan una pequeña parte del total de la población (6.2% año 2005)<sup>23</sup> del país, pero se está produciendo un cambio de la pirámide poblacional ligado al aumento de la esperanza de vida y la disminución de la tasa de natalidad, haciendo que los problemas sociales y de salud afecten

<sup>23</sup> PROYECCIONES MUNICIPALES DE POBLACIÓN 2005-2011 SEXO Y GRUPOS DE EDAD. [en línea]. Bogotá: 2005 [consultado 16.07.08]. Disponible en: <http://www.dane.gov.co/censo/>

principalmente a este grupo de edad, encontrando las demencias y en particular la EA como una de las patologías que lo afectan.

#### **5.4 Implicaciones Personales, Familiares y Sociales en el Cuidador Primario**

El cuidador primario (CP) se entiende como aquella persona del entorno del paciente, que asume voluntariamente el rol del cuidador en el más amplio sentido de la palabra, debe asumir una serie de retos encaminados al bienestar del enfermo de Alzheimer, el cual día a día mostrará de una manera progresiva las consecuencias que ocasiona esta enfermedad.

De la misma manera el CP al momento de asumir éste rol, no tiene en cuenta los efectos negativos que causa el cuidar a éste tipo de pacientes, viéndose reflejado aquellos factores predisponentes como el tener que vestirlos y desvestirlos, asearlos, acompañarlos al baño, darles de comer, manejar la incontinencia urinaria, mantener una constante vigilancia, tener que asumir reacciones de enfado y agitación al obligarles a realizar cierto tipo de tarea, y aún así el complejo lenguaje que emite el paciente, lo cual, al inicio precoz de la enfermedad no se tiene en cuenta para afrontarse en la etapa tardía de la misma. No obstante, a raíz de las diferentes repercusiones que causa la enfermedad de Alzheimer en el CP, se llega a determinar, que la falta de información para manejar las situaciones estresantes mencionadas anteriormente, los recursos humanos, como el poder contar con un centro día, para la atención del paciente disminuyendo la carga de cuidado y disponer de recursos económicos, para suplir las necesidades que ésta enfermedad acarrea, es una de las grandes falencias que se observan al realizar la revisión de los diferentes estudios encaminados a éste tipo de patología.

#### **5.5 Impacto personal y sociofamiliar**

La EA es la causa más frecuente de demencia en el adulto mayor, con aproximadamente 20 millones de casos en el mundo y alrededor de 100.000 casos calculados en Colombia. Esta enfermedad produce un deterioro progresivo de las llamadas funciones cerebrales superiores y la correspondiente pérdida de autonomía del enfermo, quien en algunos años, se vuelve totalmente dependiente

de su entorno para las actividades básicas de la vida diaria. El costo de la enfermedad para el individuo, la familia y la sociedad es muy alto debido a que puede durar entre 2 y 20 años teniendo un promedio que oscila entre los 7 a 10 años<sup>24</sup>.

Esta enfermedad tiene una carga asociada (el 'burden' anglosajón)<sup>25</sup>, término anglosajón que ha sido conceptualizado como el "síndrome del cuidador, sobrecarga o carga del cuidador"<sup>26</sup>. Algunas de estas categorías son conocidas como carga objetiva (cambios comportamentales y de autonomía del paciente, con los problemas prácticos que conllevan) y carga subjetiva, o reacción emocional del cuidador.

Cuando el paciente llega en etapas tardías de la enfermedad a un profundo deterioro y la perspectiva de la muerte se acerca, el duelo por parte de la familia, está generalmente en parte elaborado. Si en Colombia el esquema más frecuente de atención del paciente con demencia es la atención en su domicilio, por cuidadores familiares, la decisión de institucionalización traduce muchas veces la imposibilidad para el grupo familiar, de manejar los cambios conductuales del enfermo o de suplir sus limitaciones, y constituye un paso crítico, que merece asesoría<sup>27</sup>.

La aparición de una enfermedad crónica, invalidante física y cognitivamente como la EA en una familia, altera la dinámica familiar, es decir, las relaciones que existían en esa familia<sup>28</sup>. En tal situación de crisis, no todos los componentes de la familia responden igual, apareciendo diferentes prototipos<sup>29</sup> a saber: Víctima, es la persona que percibe la enfermedad como una amenaza personal; Escapado, es la persona que se mantiene muy ocupada y siempre evade el problema; Favorecedor de patologías, es la persona convencida de saber más que los demás y hacer todo mejor que nadie, suele discrepar el manejo y tratamiento, cambiando a su antojo el diagnóstico médico.

---

<sup>24</sup> MINISTERIO DE SALUD COLOMBIA, Secretaría Distrital de Salud de Santafé de Bogotá. Prevalencia de las demencias con énfasis en la enfermedad de Alzheimer en la población comunitaria de Santafé de Bogotá. Estudio Piloto. Santafé de Bogotá, D.C Diciembre de 2000.

<sup>25</sup> O'NEIL G, ROSS M.M. (1991): Burden of care: an important concept for nurses. *Health Care Women Int* 12(1): 11-21.

<sup>26</sup> GRAD J, SINSBURY P. Mental illness and the family. *Lancet* 1963;1:544-7.

<sup>27</sup> PFEIFFER E. (1995): Institutional placement for patients with Alzheimer's disease. How to help families with a difficult decision. *Postgrad Med* 97 (1): 125- 126.

<sup>28</sup> BERMEJO F, RIVERA J, PÉREZ DEL MOLINA F. Aspectos familiares y sociales en la demencia. *Med Clin* 1997; 109:140-145.

<sup>29</sup> PRIETO A. El síndrome del cuidador principal. En AFAL "Una responsabilidad de todos. II Jornadas sobre la enfermedad de Alzheimer". Ferrol. AFAL edit. 2000, 43-49.

Las personas que llevan el peso principal del cuidado, no lo realiza de forma solitaria o directa, sino que o bien lo comparten con otro familiar, o bien contratan a personas para que realicen las tareas.

La persona que realiza la tarea de cuidado, quien es considerado el cuidador primario, es aquella persona del entorno del paciente, que asume voluntariamente el rol del cuidador. Está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, así mismo cubre las necesidades básicas de éste, bien de forma directa realizando las tareas de ayuda o indirecta determinando cuándo, cómo y dónde se tienen que dar. No todos los pacientes tienen CP y para que esta figura aparezca es necesario que una persona decida de forma voluntaria asumir este papel, cuando esto ocurre aparece de forma real o latente.

El CP no siempre es fácilmente identificable, bien porque se confunde como una persona que brinda asistencia de cuidado, o por el contrario, es quien realiza las tareas de apoyo con el paciente, o aparece de forma potencial y sólo en caso de necesidad (pérdida brusca de autonomía en el paciente), se ocuparía del cuidado integral al paciente con EA.

Los factores influyentes que corresponden a la esfera externa del cuidador y del paciente, radican en factores externos, de dependencia forzada, y de la personalidad del paciente y del CP.

En los factores externos a que se hace mención, puede ocurrir que el paciente haya establecido su propio núcleo familiar, caso en el cual hay que tener en cuenta su rol, la situación laboral, género, entre otros; quien asume el cuidado primario será la persona más cercana a él (esposa (o), hijos, nueras, yernos, etc.).

Por otro lado, si el paciente goza de independencia económica y puede seguir manteniendo su status social, la figura del CP estaría latente, e intentará ejercer su función de forma activa, lo que puede generar diversos problemas en el ámbito familiar; el CP estaría presente de forma real, cuando el paciente por la gravedad de la patología, pierde su autonomía, rol familiar, debe ser asumido por otra persona.

Los factores de dependencia forzada aparecen cuando el paciente con EA, pierde su autonomía, el contacto con la realidad, e inicia una dependencia de otro, para

su propia supervivencia, y es en ese momento cuando el CP -latente- se convierte en su CP -real-; en esta situación la relación de dependencia paciente – CP aparece dado el deterioro y las condiciones personales, de quien sufre la EA, puesto que requiere ayuda para cubrir sus necesidades básicas, e implican acciones como alimentación adecuada, hábitos de higiene corporal, prevención de accidentes, y todas aquellas actividades que permitan su desarrollo armónico.

Los factores que se relacionan con la personalidad del paciente y del CP interactúan para consolidar o no la relación paciente – CP. El primer factor importante que aparece es el de Dominancia – Sumisión, que debe ser entendido y manejado por el CP para evitar enfrentamientos generados cuando la dominancia prevalece en la relación CP – paciente.

Otros rasgos de personalidad que interactúan y repercuten en el estado físico y psíquico del propio paciente, son las expectativas y retribuciones, en especial las de contingencia y autoeficacia. La expectativa de autoeficacia es la creencia de una persona, de que un comportamiento determinado le conducirá a unos resultados<sup>30</sup>. Si el cuidador y el paciente no coinciden en la conducta a seguir se producirá, siguiendo las teorías psicológicas sobre la etiología y mantenimiento de la depresión, una situación estresante que puede conducir a desarrollar un episodio depresivo en el paciente; estos factores interactúan, y disponen la actitud del paciente hacia el CP.

La actitud presenta una estructura formada por tres componentes: cognitivo, afectivo y conductual. El componente cognitivo refleja, los pensamientos, ideas, creencias, opiniones o percepciones acerca del objeto actitudinal, en la situación que se está analizando el objeto sería el CP. El componente afectivo son las emociones. La orientación y predisposición para actuar sobre el objeto actitudinal formaría el componente conductual.

Los factores previos al proceso cognitivo de la actitud pueden dar lugar a que el paciente no pueda reconocer al CP, tanto por su estado de ánimo como por su estado físico. En estas condiciones no se produce ningún tipo de actitud, no reconoce la figura y ésta se impone actuando y tomando decisiones por el propio paciente, en ésta situación se hablaría de un cuidador primario real.

---

<sup>30</sup> BANDURA, A. (1987). Pensamiento y acción. Fundamentos sociales. Barcelona: Martínez Roca. (Orig. 1986)

Para que el paciente reconozca al cuidador (elemento cognitivo de la actitud), debe estar en condiciones de percibirlo como tal, lo que dará lugar a pensamientos, ideas y opiniones acerca de él. Las condiciones que determinan éste reconocimiento vienen marcadas por los factores de personalidad, dependencia y externos nombrados anteriormente.

Los componentes afectivos de la actitud del paciente una vez reconocida la figura del CP, pueden ser positivos o negativos. Se considera que se asume la presencia del cuidador debido a emociones positivas, por el contrario las emociones negativas dan lugar a no asumirlo.

Cuando el paciente asume la existencia del CP, puede llevarlo a aceptarlo o no aceptarlo como tal (componente conductual). Cuando lo acepta, se producirá una relación de dependencia volviendo a aparecer la figura real del CP. Las interrelaciones que se establecen cuando no acepta al CP, éste seguirá presente e intentará, en muchas ocasiones, tomar las decisiones y responsabilidades que el propio paciente debería adoptar. El paciente no lo permite y la figura del CP queda latente.

Cuando el paciente no asume la presencia del CP, va a depender de sus propias características de personalidad, de su independencia física y de los demás factores mencionados, al que se imponga la presencia real del CP, o bien que éste permanezca de forma latente.

El CP es quien se identifica como primordial agente de cuidado, da asistencia básica a la persona en condición de enfermedad crónica; es el apoyo continuo que lo asiste en lo cotidiano y quien asume las principales decisiones sobre su cuidado. El cuidador primario se identifica como el cuidador principal de la familia<sup>31</sup>. Existen 2 tipos culturales de cuidadores: cuidador tradicional y cuidador en la sociedad moderna. El cuidador primario tradicional es el cuidador habitual que ha convivido siempre con el paciente y se ha encargado de su cuidado. En este caso, al paciente se le cuida en un contexto de obligación social mezclado con afectividad creado a lo largo de la vida y la convivencia donde el intercambio de apoyo fue más o menos recíproco (esposa, hija y demás familiares).<sup>32</sup>

---

<sup>31</sup> GALVIS L, Clara et al. Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta. En: Revista Avances en Enfermería. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. Vol. XXII, No. 1, 2004.

<sup>32</sup> RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ P. Cuidados en la vejez. El apoyo informal. Ministerio de Asuntos Sociales- INSERSO. Madrid.1995.

El cuidador primario en la sociedad moderna es el que ha asumido ese rol obligado por las circunstancias, es decir, cuando la aparición de la enfermedad en la familia obliga a crear una relación cuidador-cuidado que no existía previamente. No todos los enfermos presentan el mismo grado de deterioro. En ocasiones hay momentos de lucidez intercalados con periodos de confusión; de una forma u otra, todos los pacientes llegan a un estado final de deterioro después de siete a doce años tras el comienzo de los primeros síntomas. En este caso, además el cuidador (hija, nuera, sobrina,..) suele tener una actividad laboral fuera del domicilio, lo que acarrea más tensiones al tener que coordinar su papel socio-laboral con el de cuidador<sup>33</sup> .

Esto puede resultar complicado para el CP, que debe combinar sus obligaciones de la vida diaria con las responsabilidades del cuidado al paciente con EA; la propia vida social, familiar y profesional del primero se altera y en general no puede disfrutar de ocio. Es frecuente que el cuidador experimente cambios emocionales y sentimentales. Las actitudes que una persona determine tienen que ver con sus creencias, que son generalizaciones que se fundamentan en experiencias pasadas que modelan futuras reacciones y en gran medida son procesos inconscientes de pensamiento organizado.

## **5.6 Efectos de la EA en el Cuidador Primario en el Aspecto Personal**

El CP suele ser una persona con escasa o nula formación asistencial, sin remuneración económica y con una jornada de trabajo sin límites establecidos, lo cual le afecta a todos los ámbitos de su vida<sup>34</sup>. (Tabla 2)

---

<sup>33</sup> RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ P. Cuidados en la vejez. El apoyo informal. Ministerio de Asuntos Sociales-INSERSO. Madrid.1995

<sup>34</sup> COBAS COUTO E, FUERTES De CASTRO M, VARELA FEAL N, FERNÁNDEZ PUENTE E, CASTRO PASTOR A, FERNÁNDEZ CAO MJ. Cuidado de los cuidadores en la enfermedad de Alzheimer. Enferm Científ 1996; 166-167:43-45.

**Tabla 2.** Repercusiones de la Enfermedad de Alzheimer en el cuidador primario.

<p><b>REPERCUSIONES LABORALES:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>✚ EA: jubilación o incapacidad.</li><li>✚ Cuidador: absentismo, conflictos con compañeros, siniestrabilidad laboral, posible abandono de trabajo o reducción de jornada.</li></ul> <p><b>REPERCUSIONES ECONÓMICAS:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>✚ Disminución de ingresos.</li><li>✚ Aumento de gastos.</li></ul> <p><b>STRESS Y CRISIS PERSONALES relacionado con:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>✚ Duración de la EA.</li><li>✚ Intensidad de los síntomas.</li><li>✚ Complejidad de los cuidados.</li><li>✚ Convivencia y cohesión del grupo familiar.</li><li>✚ Características del cuidador (afrentamiento del estrés).</li></ul> <p><b>REDUCCIÓN DE LA VIDA SOCIAL</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>✚ Menor tiempo de ocio y relaciones sociales.</li><li>✚ Aislamiento, enclaustramiento.</li></ul> <p><b>PROBLEMAS LEGALES</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>✚ Tutela, toma de decisiones, etc.</li></ul>
---

Peón Sánchez M<sup>ª</sup> Jesús. Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de Alzheimer. Prevención y cuidados en el "síndrome del cuidador". Enfermería Científica Núm. 264 - 265. Marzo - Abril 2004

El cuidador primario como se ha mencionado anteriormente, tiene una jornada de trabajo sin límites establecidos lo cual afecta a todos los ámbitos de su vida (laboral, económica y social).

En el ámbito laboral debido a la sobrecarga familiar, se presenta mayor ausentismo, menor rendimiento y más conflictos con los compañeros, aumentando también la inestabilidad laboral. Todo ello puede llevar a disminuir la jornada laboral o abandonar el trabajo, al no ser compatible con su tarea de CP.

En consecuencia la economía del CP se resiente ya que por un lado tiene menos ingresos (jubilación, disminución de jornada, pérdida de empleo) como mayores

gastos por contratación de servicios personales, adaptación de la vivienda y ayudas técnicas y materiales (pañales, colchón antiescaras)<sup>35</sup>.

Por otro lado la dedicación al cuidado del paciente, hace que el CP salga menos de casa, disminuya sus actividades recreativas de ocio y descanso, se distancie de su entorno familiar lo que proporciona una carga subjetiva que se manifiesta en sentimientos de aislamiento y soledad.

Por ello en el transcurso de los años el cuidador ve afectada su salud física, psicológica y emocional, cuando se producen alteraciones en conjunto es lo que se denomina "*síndrome del cuidador primario o principal*".

Al analizar las alteraciones físicas se afirma que las dolencias propias de la edad, el esfuerzo y la sobrecarga física constante, con poco tiempo dedicado al descanso y sueño, en un entorno donde a veces existen barreras arquitectónicas importantes (camas bajas, bañeras, escaleras) ocasionan en el cuidador alteraciones músculo-esqueléticas, deterioro del sistema inmunitario, adquisición de patologías con componente psicósomático como la úlcera péptica y alteraciones cardiovasculares con aumento de la morbilidad.

En el plano emocional y psicológico, el cuidado al paciente con EA, no detendrá el progreso de la enfermedad ni el deterioro del paciente, de forma que éste va perdiendo rasgos de sí mismo (personalidad, carácter) que le hacen parecer una persona distinta a la que fue.

Este proceso provoca gran desánimo en el cuidador, lo cual, unido a su cansancio, poco reconocimiento por parte de la familia como del enfermo, favorecen la aparición de desórdenes psicoafectivos, que aumentan la sensación de carga subjetiva. Los principales problemas psíquicos que aparecen en el CP son el insomnio, la depresión y ansiedad debidos al estrés emocional.

La depresión se ve influida por la falta de apoyo social, carencia de recursos económicos, relaciones previas con el paciente, sentimiento de culpa (no hacerlo bien, percepción de pérdida de control ante el paciente), historia familiar de

---

<sup>35</sup> PÉREZ TRULLEN JM, ABANTO ALDA J, LABARTA MANCHO J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). Aten Primaria 1996; 18:194-201.

depresión y limitaciones psicofísicas del cuidador<sup>36</sup>. Si además el paciente con EA presenta problemas conductuales (agresividad, delirio, vagabundeo) es más frecuente la depresión en el cuidador por el estrés que ello conlleva<sup>37</sup>.

La ansiedad, en principio, es una respuesta psicológica normal que funciona como una señal de alerta generando una respuesta adaptativa ante situaciones amenazantes internas o externas. Si no generan respuestas adecuadas o la amenaza persiste en el tiempo, esta ansiedad se convierte en patológica, como un temor adquirido, de forma que puede dañar la salud física (somatizaciones) con síntomas cardiovasculares (palpitaciones, mareos), respiratorios (sofocos, jadeos), gastrointestinales (diarrea, náuseas, vómitos, estreñimiento).

Estas somatizaciones pueden convertirse en síntomas crónicos produciendo fatiga, insomnio, contracturas musculares y dificultad para afrontar los problemas de forma eficaz. Como consecuencia, el cuidador presenta una elevada incidencia de automedicación, especialmente con psicofármacos (ansiolíticos, antidepresivos) y analgésicos<sup>38</sup>.

Las alteraciones socio-familiares unidas al malestar físico y emocional, lo separan de sus vínculos laborales, sociales y lúdicos por falta de tiempo o de fuerzas, se convierten en factores devastadores que se manifiestan en sensaciones de aislamiento que suelen presentarse cuando se cuida en el hogar a un ser querido enfermo. Por otro lado, aparecen conflictos familiares referentes al reparto de tareas, de gastos, de impartir responsabilidades, toma de decisiones, entre otras, lo que aumenta la sensación de soledad<sup>39</sup>.

La inestabilidad laboral y económica resquebrajada implica para el CP que él experimente situaciones de estrés y crisis personales, relacionadas con la duración de la enfermedad, la intensidad de los síntomas y de la complejidad de los cuidados que hay que dar al paciente, así como la convivencia y cohesión del grupo familiar<sup>40</sup>.

---

<sup>36</sup> PÉREZ TRULLEN JM, ABANTO ALDA J, LABARTA MANCHO J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Aten Primaria* 1996; 18:194-201.

<sup>37</sup> LAGO CANZOBRE S, DEBÉN SÁNCHEZ M. Cuidados del cuidador del paciente con Demencia. Nov 2001. [consultado 01.07.08]. Disponible en: [www.fisterra.com/guias2/cuidador.htm](http://www.fisterra.com/guias2/cuidador.htm)

<sup>38</sup> VALLÉS F MN, GUTIÉRREZ CILLAN V, LUQUIN AJURIA AM, MARTIN GIL MA, LÓPEZ DE CASTRO F. Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. *Aten Primaria* 1998; 22:481-485.

<sup>39</sup> PÉREZ TRULLEN JM, ABANTO ALDA J, LABARTA MANCHO J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Aten Primaria* 1996; 18:194-201.

<sup>40</sup> CAMPELLO L. Impacto familiar del cuidado de un enfermo de Alzheimer. En AFAL "Una responsabilidad de todos. II Jornadas sobre la enfermedad de Alzheimer". Ferrol. AFAL edit 2000, 51-67.

Todo ello hace que el CP tenga unas cargas de trabajo importantes tanto subjetivas como objetivas. Las cargas de trabajo objetivas tienen que ver con la severidad de la enfermedad (funcional, cognitiva y conductual) que va aumentando a lo largo de los años al hacerse el paciente con EA cada vez más dependiente y por otro lado con el tiempo dedicado al cuidado, es decir, a cubrir las necesidades del paciente según sea su incapacidad funcional.

Las cargas de trabajo subjetivas tienen que ver con los sentimientos y percepciones negativas que el CP experimenta sobre las funciones que realiza, lo cual viene determinado por algunos indicadores como son las características de la enfermedad (severidad, incapacidad funcional y cognitiva), problemas conductuales (agitación, insomnio y vagabundeo del paciente), necesidades asistenciales en la vida diaria (movilización, nutrición, incontinencia, encamamiento), edad del paciente y de la red social y familiar, en menor medida, del soporte de los cuidadores formales (sanitarios, sociales), características del cuidador (personalidad, relación previa con el paciente con EA), formas habituales de afrontamiento del estrés, así como limitaciones físicas y psíquicas. Si el afrontamiento no es adecuado, con posibilidad de ayudas y respiros, pueden surgir situaciones de riesgo para el cuidador y su entorno, con riesgo de maltrato físico o psíquico del paciente que revierten en una institucionalización temprana como consecuencia del estrés y tensiones acumuladas a lo largo de los años como cuidador.

## **5.7 Efectos de la EA en el Cuidador Primario en el Aspecto Familiar**

La EA crea una tercera víctima, la familia del cuidador, fundamentalmente sus cónyuges y sus hijos, quienes indirectamente resultan afectados al tener el cuidador que dedicarse en cuerpo y alma al familiar enfermo. Esta situación viene a añadir un nuevo complejo de culpa al cuidador que siente que el enfermo le roba todo su tiempo y que tiene abandonados a su pareja, a sus hijos y en algunos casos a sus propios padres<sup>41</sup>.

---

<sup>41</sup> ALGADO T., et al. Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. España1997. [consultado 15.03.08] Disponible en: [http://www.um.es/analesps/v18/v18\\_2/09-18\\_2.pdf](http://www.um.es/analesps/v18/v18_2/09-18_2.pdf) pag7

El efecto mayor o menor de la enfermedad sobre la familia depende de variables como el nivel de dependencia que exista entre el enfermo y el cuidador primario, el nivel de compromiso o responsabilidad que éste, de forma voluntaria o no, haya contraído hacia aquel. Pero en distinto grado, la dinámica familiar se ve alterada ante la presencia de un familiar enfermo, incluso en los casos en que esta situación no es abiertamente reconocida o aceptada por la persona a cargo del cuidado principal.

El ambiente familiar se ha transformado al alterarse las relaciones cordiales y pacíficas que antes tenían todos los miembros de la familia. El cuidado del enfermo con Alzheimer produce en muchos casos disfunciones o desequilibrios en todos los miembros de la familia. La carga emocional es mucho mayor que en los casos de incapacidad física, conduciendo al riesgo de ruptura total de la familia<sup>42</sup>.

El conjunto de factores que participan en la construcción de un problema que se personaliza o se familiariza en términos de responsabilización de los propios afectados. Éste tipo de situación se desencadena por lo general en crisis familiar, en la que los sentimientos de culpabilidad e incompetencia generan resistencia a la institucionalización del enfermo con Alzheimer, y perdurarán más allá del momento en que la decisión ha sido tomada.

Los cuidadores habituales del enfermo con Alzheimer en la familia son predominantemente las hijas mujeres, esposas y nietas, cumpliendo también un papel importante las nueras. Las mujeres históricamente han internalizado como una de las prescripciones del rol femenino el cuidado de la salud de la familia, y a pesar de los cambios en su nivel educativo y su participación en roles laborales fuera del hogar, permanece naturalizada la responsabilidad por dicho cuidado<sup>43</sup>.

---

<sup>42</sup> DE LOS REYES, María Cristina. Construyendo el concepto cuidador de ancianos. IV Reunión de antropología do mercosul. Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur Noviembre.2001.Curitiba.Brasil [consultado: 10.06.08]. Disponible en: <http://www.redadultosmayores.Com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06CuidadoresdeAncianos.pdf>

<sup>43</sup> DE LOS REYES, María Cristina. Construyendo el concepto cuidador de ancianos. IV Reunión de antropología do mercosul. Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur Noviembre.2001.Curitiba.Brasil [consultado: 10.06.08]. Disponible en: <http://www.redadultosmayores.Com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06CuidadoresdeAncianos.pdf>

## 5.8 Efectos de la EA en el Cuidador Primario en el Aspecto Social

El cuidado de un enfermo repercute de una forma muy clara en el ocio y tiempo libre de los cuidadores del que apenas pueden disfrutar. Desde que tienen a su cuidado al familiar enfermo, sus costumbres se han alterado. Las vacaciones han sido casi inexistentes o en el caso de tenerlas, han estado rodeadas de todo tipo de problemas para poder dejar al enfermo unos días. Pedir ayuda a algún familiar o a las personas que habitualmente les ayudan, han sido las posibles soluciones para disfrutar de unos días de descanso<sup>44</sup>.

Las salidas con los amigos cada vez son menos frecuentes, por lo que su vida social en la mayoría de los casos se ve afectada. Los efectos sociales dependen obviamente del grado de dependencia del enfermo, pero también de la edad y de la situación familiar del cuidador. Los efectos sociales y psicológicos son normalmente mayores cuanto más jóvenes son los cuidadores, pues se limita su capacidad de relacionarse, así como las posibilidades de iniciar una relación sentimental o de crear una nueva familia. En estos casos se produce una mayor tensión, angustia e incluso sentimiento de culpa<sup>45</sup>.

## 5.9 Apoyos y contactos sociales del cuidador

El apoyo emocional lo reciben los cuidadores esencialmente de su familia. La mayoría de ellos agradecen a sus esposos o esposas y a sus hijos la ayuda que les prestan, gracias a la cual sobrellevan el problema.

Los amigos también contribuyen en algunos casos junto con la familia a hacer más llevadero el cuidado del enfermo. Hay quienes reciben el apoyo de algún párroco o de alguna institución religiosa.

---

<sup>44</sup> ALGADO, M<sup>a</sup> Teresa, BASTERRA, Ángel, GARRIGÓS J, Ignacio. Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. Anales de psicología Copyright 1997: [en línea]. Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia (España). Vol. 13, nº 1, 19-29 ISSN: 0212-9728 [consultado: 28.01.08]. Disponible en: [http://www.um.es/analesps/v13/v13\\_1/02-13-1.pdf](http://www.um.es/analesps/v13/v13_1/02-13-1.pdf)

<sup>45</sup> \_\_\_\_\_, Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. Anales de psicología Copyright 1997: [en línea]. Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia (España). Vol. 13, nº 1, 19-29 ISSN: 0212-9728 [consultado: 28.01.08]. Disponible en: [http://www.um.es/analesps/v13/v13\\_1/02-13-1.pdf](http://www.um.es/analesps/v13/v13_1/02-13-1.pdf)

Los consejos para cuidar del enfermo los reciben la mayoría de ellos de los médicos y de los libros especializados en la enfermedad o últimamente en la web. En algunas ocasiones, los cuidadores intercambian conversaciones con otros familiares sobre los mismos problemas; cuando esto ocurre, los cuidadores sienten que les sirve de gran apoyo pues entre ellos se animan, se aconsejan y se orientan sobre los cuidados y sobre todo, se desahogan.

La necesidad de un centro día es apreciada por la mayoría de los cuidadores que ven en el, no sólo la posibilidad de liberarse de las ataduras del cuidado, al menos por unas horas, sino también la conveniencia para el propio enfermo de distraerse, relacionarse con otras personas y salir de su aislamiento.

En algunos casos y dadas las características del enfermo, el alto grado de deterioro, no gustarle salir de casa, o su carácter poco sociable, los cuidadores piensan que es mejor la atención personalizada que el enfermo recibe en su casa<sup>46</sup>.

## **5.10 Fases de la enfermedad de Alzheimer y los efectos en el Cuidador Primario**

La presentación clínica de la EA que transcurre de una forma lenta y progresivamente agudiza el estado del paciente y del cuidador primario directamente, se pueden distinguir las siguientes fases:

### **Fase preclínica**

En esta fase los problemas cognitivos y los síntomas depresivos suelen aparecer varios años antes del diagnóstico clínico. Es un estado donde el paciente es quien está asumiendo la enfermedad, ya que alcanza a percibir ciertos fallos de la memoria los cuales son más frecuentes; en esta fase la familia percibe ciertos síntomas de la enfermedad, pero los familiares de la persona que empieza a cursar con la enfermedad la confirman hasta el momento en que se detecta

---

<sup>46</sup> ALGADO, M<sup>a</sup> Teresa, BASTERRA, Ángel, GARRIGÓS J, Ignacio. Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. Anales de psicología Copyright 1997: [en línea]. Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia (España). Vol. 13, nº 1, 19-29 ISSN: 0212-9728 [consultado: 28.01.08]. Disponible en: [http://www.um.es/analesps/v13/v13\\_1/02-13-1.pdf](http://www.um.es/analesps/v13/v13_1/02-13-1.pdf)

mediante una exploración de la memoria con los diferentes tipos de test estandarizados<sup>47</sup>.

## **Fases clínicas**

### **EA en estadio de deterioro cognitivo leve sin demencia**

Cuando se inicia el deterioro cognitivo leve sin demencia los pacientes presentan una pérdida de memoria episódica caracterizada por una disminución en la capacidad de retención de nuevos recuerdos en la memoria reciente, lo cual implica que el paciente asuma junto a su familiar más cercano el inicio de múltiples valoraciones de diagnóstico mediante diferentes prototipos de test siendo útiles para definir el diagnóstico de la enfermedad. En esta fase los cuidadores perciben de una manera concreta las fallas cognitivas de su familiar, en donde el apoyo del familiar se hace más recurrente e importante para las situaciones de la vida diaria que la persona que cursa con la enfermedad debe asumir.

Para esta fase aún no se presentan efectos importantes en la persona que empieza a asumir el rol de cuidar al familiar enfermo, simplemente se ven disposiciones de mayor tiempo en la atención al paciente y como tal, esto hace que la persona encargada suprima otras tareas que acostumbraba hacer en su vida funcional.

### **EA en fase de demencia leve**

Se considera que un paciente con EA entra en fase de demencia ligera cuando aparecen los primeros signos de fracaso funcional en la vida social normal. La pérdida de capacidad para realizar las actividades diarias se inicia por las tareas más complejas, progresando hasta las actividades más básicas como el aseo. La amnesia que presentan los pacientes con EA hace que en esta fase se defina en la familia, la persona que va a asumir el rol de cuidador primario, este factor conlleva a que esta persona restablezca su vida, es decir, tener que cubrir espacios importantes de su vida personal sin descuidar al familiar con EA, definir espacios con la familia si esta persona es esposa-esposo, hija o hijo y si ésta hija posee esposo e hijos que cuidar al mismo tiempo. En esta fase ya se empieza a

---

<sup>47</sup> SEARCHMEDICA.ES. Etiopatología de la enfermedad de Alzheimer. Parte 2. [consultado 10.03.08] Disponible en: <http://www.iqb.es/neurologia/enfermedades/alzheimer/enfermedadprofesional/ep007.htm>

observar los primeros efectos importantes que recaen en el cuidador primario viéndose influenciada la vida personal, familiar y social<sup>48</sup>.

## **EA en fase moderada**

### *Forma leve-moderada*

La transición entre demencia leve y moderada no es brusca, sino gradual. Durante un período de varios años, los pacientes presentan signos intermedios entre las categorías leve y moderada. El parámetro que define la situación es igualmente el déficit en las actividades funcionales de la vida diaria. Estos pacientes todavía pueden realizar ciertas actividades rutinarias pero bajo una cierta supervisión. Los pacientes no presentan trastornos conductuales graves, aunque pueden aparecer ideas delirantes y manías como esconder objetos<sup>49</sup>.

La tarea importante del cuidador primario es de mantener el bienestar del familiar enfermo supliendo las necesidades básicas que el paciente demanda, la constante vigilancia hacia este paciente hace que se intensifique la atención contrarrestando las actividades de la vida funcional en el cuidador, los efectos ya son más marcados, la salud del cuidador empieza a decaer, la familia inicia un proceso de reconocimiento de la enfermedad donde se valoran signos de desagrado por las acciones que el paciente realiza como el esconder objetos y aquellas ideas delirantes que para la familia y la sociedad conjunta son difíciles de entender.

### *Estadio demencia moderada*

A nivel funcional se considera que la demencia entra en fase moderada cuando el paciente precisa ayuda para sus necesidades básicas de vestido y aseo. Esta labor en el cuidador primario es ligeramente devastadora, el tener que vestir y asear al enfermo es muy complicado, por momentos hay situaciones donde el enfermo con EA no quiere bañarse ni colocarse la ropa que le adecua el cuidador. A nivel de lenguaje se puede detectar una afasia de tipo anómico con repetición y comprensión relativamente conservados, al cuidador primario y la propia familia se dificulta la comunicación con el paciente y se hace desesperante la repetición de palabras. El familiar enfermo presenta apraxias ideatoria e ideomotora

---

<sup>48</sup> PAZ GUILLÒ MARTÍNEZ. Comprender el Alzheimer. Cuidadores 2002. [Consultado 05.03.08] Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/quillo-alzheimer-02.pdf.pag57>

<sup>49</sup> SEARCHMEDICA.ES. Etiopatología de la enfermedad de Alzheimer. Parte 2. [consultado 10.03.08] Disponible en: <http://www.iqb.es/neurologia/enfermedades/alzheimer/enfermedadprofesional/ep007.htm>

progresivas. A nivel de las funciones visuoperceptivas el enfermo con EA muestra una agnosia visual de tipo asociativo que le impide reconocer estímulos visuales. Hay incapacidad para captar el significado de conjunto en escenas dibujadas, no reconoce entornos tipo casas, habitaciones, calles, etc., por lo que puede perderse con facilidad. Tampoco reconoce caras de personas (prosopagnosia), dando lugar a falsos reconocimientos. A este tipo de sintomatología el cuidador primario debe asumir la gran responsabilidad de tener presente los riesgos que representan las alteraciones conductuales del paciente, la inquietud y las reacciones de enfado cuando el cuidador o algún miembro de la familia le pide que haga algo que ellos no desean hacer, lo que puede dar lugar a discusiones y aumento de la agitación del paciente. Son más frecuentes las ideas delirantes<sup>50</sup>.

El cuidador primario experimenta sentimientos de miedo con relación a su integridad física debido a las posibles discusiones y la propia agitación derivada de la misma, vergüenza al ser catalogado como cuidador abusivo; además de resistir un desgaste físico y mental por la responsabilidad de cuidar al familiar enfermo y como gran consecuencia del cuidado en este tipo de pacientes ha de producir cansancio y sentimientos de incapacidad con relación a la atención del paciente, por las múltiples acciones que debe realizar<sup>51</sup>.

### **EA en fase de demencia grave**

Los pacientes precisan ayuda para todas las necesidades básicas de la vida diaria. Hay que vestirlos y desvestirlos, asearlos, acompañarlos al baño y darles de comer. En esta etapa inician una incontinencia urinaria, sobre todo nocturna. Pueden tener reacciones de enfado y agitación al obligarles al aseo. Apenas comprenden el lenguaje complejo, el lenguaje espontáneo está muy reducido.

En esta fase los cuidadores refieren sentirse “de guardia” las 24 horas del día, motivo por el cual la familia se sienta aferrada a mantener el cuidado sobre su familiar enfermo. En un estudio realizado en la ciudad de Cartagena se establece que una tercera parte de los cuidadores (23.81%) ocupa entre 7-12 horas para

---

<sup>50</sup> SEARCHMEDICA.ES. Etiopatología de la enfermedad de Alzheimer. Parte 2. [consultado 10.03.08] Disponible en: <http://www.igb.es/neurologia/enfermedades/alzheimer/enfermedadprofesional/ep007.htm>

<sup>51</sup> MUÑOS GONZÁLEZ LUZ A, et al. La experiencia de familiares cuidadores de pacientes que sufren Alzheimer y competencias del profesional de enfermería. Chile 1999 [consultado 10.03.08] disponible en: <http://enfermeria.udea.edu.co/revista/html/modules.php?op=modload&name=Sections&file=index&req=viewarticle&artid=194&page=5>

brindar cuidado, y más de la mitad de los cuidadores (53.57%) están de tiempo completo brindando cuidado<sup>52</sup>.

La repercusión del cuidado parece resultar más intensa en los que dedican un mayor tiempo a esa tarea; ya que la autopercepción del estado de salud es deficiente en este tipo de cuidadores que en los demás miembros de la familia, igual que la sensación de sobrecarga, conllevando a una serie de problemáticas físicas, psíquicas como ansiedad y depresión, debido a la responsabilidad del cuidado que se debe tener en este tipo de pacientes. La vida del cuidador primario al tener que asumir su rol, posiblemente se desestabilice por diferentes situaciones con el paciente provocando el llamado “síndrome del cuidador”.

El cuidador primario puede sentirse culpable o incómodo por el comportamiento de la persona enferma ante las personas que lo conocen y las que no, además de sentir vergüenza cuando la persona tiene un comportamiento inapropiado en público<sup>53</sup>.

La depresión y la ansiedad pueden surgir cuando al cuidador primario le falta motivación, además que el cuidador presenta estrés por la carga que el cuidado le genera, carga que el cuidador demuestra en un conjunto de sentimientos negativos.

En la etapa terminal de la EA donde se evidencia un estado de desconexión total, los pacientes fallecen por debilitamiento progresivo y complicaciones asociadas. Los cuidadores y todos los miembros de la familia vivirán etapas de negación, enojo, alejamiento de la vida social, ansiedad, depresión, agotamiento, falta de sueño, irritabilidad, falta de concentración, problemas legales, económicos y de salud como consecuencia del alto grado de atención que demanda el paciente en esta etapa de la enfermedad<sup>54</sup>.

---

<sup>52</sup> MONTALVO A., et al. Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y habilidad de cuidado, en la ciudad de Cartagena. 2007. [consultado 05.03.08] Disponible en: [www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxv2\\_9.pdf](http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxv2_9.pdf)

<sup>53</sup> Cuidadores de familiares con demencia: una durísima labor. 2003 [consultado 26.02.08] disponible en: <http://www.hipocampo.org/articulos/articulo0111.asp>, pag14

<sup>54</sup> Published by the Geriatric Mental Health Foundation of the American Association for Geriatric Psychiatry, Caring for the Alzheimer's Disease Patient. Estados Unidos. 2003 [consultado 16.05.08] disponible en: [http://www.gmhfonline.org/gmhf/consumer/factsheets/caring\\_alz\\_diseasecg\\_sp.html](http://www.gmhfonline.org/gmhf/consumer/factsheets/caring_alz_diseasecg_sp.html)

## 6. DISEÑO METODOLÓGICO

El presente trabajo se fundamentó en una investigación de tipo documental, basada en la búsqueda y análisis de información publicada en artículos de estudios analíticos o descriptivos relacionados con los efectos que el cuidado al enfermo con Alzheimer ocasiona en su familiar cuidador.

La evidencia se obtuvo mediante la búsqueda exhaustiva en bases de datos especializadas como: MEDLINE, PUBMED y LILACS. Las palabras claves a utilizar: Alzheimer, efectos del cuidado, cuidador primario, Alzheimer's Disease, Caregiving Alzheimer.

Los criterios de inclusión que se tuvieron en cuenta para la selección de los artículos fueron: artículos en idioma inglés y español, con fechas del año 1997 al 2007. Para la valoración de la evidencia se utilizó fichas descriptivo-analíticas.

Para la selección de documentos se tuvo en cuenta las publicaciones de artículos científicos, entre 1997 - 2007 los cuales fueron analizados, de acuerdo a los términos de búsqueda mencionados anteriormente. Sin embargo, se seleccionaron aquellas publicaciones que dieron respuesta a los objetivos planteados.

En total se recuperaron 24 publicaciones de artículos científicos, los cuales fueron analizados. Sin embargo, se seleccionaron 18 artículos con los mejores aportes para el presente trabajo relacionados al tema. Los artículos de los últimos años permitieron la profundización del tema.

Los países donde se realizaron los estudios son: Argentina, Colombia, Chile, Cuba, España, Estados Unidos, México y Suiza.

**Tabla 3.** Características de los artículos seleccionados.

<b>CARACTERÍSTICAS DE LOS ARTÍCULOS SELECCIONADOS</b>						
<b>Cód No</b>	<b>TÍTULO</b>	<b>AÑO</b>	<b>AUTOR</b>	<b>PAÍS</b>	<b>IDIOMA</b>	<b>MEDIO PUBLICACIÓN</b>
1	El cuidado del paciente (Caregiving)	1999	Family Caregiver Alliance., et al	Estados Unidos	Español	Disponible en la World Wide Web: <a href="http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=531">http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=531</a>
2	Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer	2002	Muela M., et al	España	Español	Disponible en la World Wide Web: <a href="http://www.um.es/analesps/v18/v18_2/09-18_2.pdf">http://www.um.es/analesps/v18/v18_2/09-18_2.pdf</a>
3	Familia y enfermedad de alzheimer. Una perspectiva cualitativa	1997	Algado T., et al	España	Español	Disponible en la World Wide Web: <a href="http://www.um.es/analesps/v13/v13_1/02-13-1.pdf">http://www.um.es/analesps/v13/v13_1/02-13-1.pdf</a>
4	La tensión en las personas encargadas del cuidado de los enfermos de alzheimer.	2005	Alzheimer's Association	Estados Unidos	Español	Disponible en la World Wide Web: <a href="http://www.alz.org/national/documents/sp_brochure_caregiverstr ess.pdf">http://www.alz.org/national/documents/sp_brochure_caregiverstr ess.pdf</a>

<b>5</b>	La experiencia de familiares cuidadores de pacientes que sufren Alzheimer y competencias del profesional de enfermería.	1999	Muños L., et al.	Chile	Español	Disponible en la World Wide Web: <a href="http://enfermeria.udea.edu.co/revista/html/modulos.php?op=modload&amp;name=Sections&amp;file=index&amp;reg=viewarticle&amp;artid=194&amp;page=1">http://enfermeria.udea.edu.co/revista/html/modulos.php?op=modload&amp;name=Sections&amp;file=index&amp;reg=viewarticle&amp;artid=194&amp;page=1</a>
<b>6</b>	Cohesión y adaptabilidad en familias con pacientes de Alzheimer de la ciudad de México.	2002	Alarcón I., et al.	México	Español	Disponible en la World Wide Web: <a href="http://www.revistaredes.es/imagenes/pdf/Alzheimer.%20I.%20de.%20Alarc%C3%B3n.%20y%20otros.pdf">http://www.revistaredes.es/imagenes/pdf/Alzheimer.%20I.%20de.%20Alarc%C3%B3n.%20y%20otros.pdf</a>
<b>7</b>	Cuidadores de familiares con demencia: una durísima labor	2003	Schulz R., et al	España	Español	Disponible en la World Wide Web: <a href="http://www.hipocampo.org/articulos/articulo0111.asp">http://www.hipocampo.org/articulos/articulo0111.asp</a>
<b>8</b>	Ayuda para cuidadores de personas con demencia		Bertolote J., et al	Suiza	Español	Disponible en la World Wide Web: <a href="http://www.alz.co.uk/adi/pdf/eshelpfor caregivers.pdf">www.alz.co.uk/adi/pdf/eshelpfor caregivers.pdf</a>

<b>9</b>	Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y habilidad de cuidado, en la ciudad de Cartagena.	2007	Montalvo A., et al	Colombia	Español	Disponible en la World Wide Web: Web: <a href="http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxv2_9.pdf">www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxv2_9.pdf</a> -
<b>10</b>	Aspectos éticos en la enfermedad de Alzheimer	2003	Morfi R., et al	Cuba	Español	Disponible en la World Wide Web: Web: <a href="http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S0864-03192003000100012">http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S0864-03192003000100012</a>
<b>11</b>	Vivir con un Enfermo de Alzheimer		Rodriguez M., et al	España	Español	Disponible en la World Wide Web: Web: <a href="http://www.psicologia-online.com/colaboradores/maxi/alzheimer.shtml">http://www.psicologia-online.com/colaboradores/maxi/alzheimer.shtml</a>
<b>12</b>	Entendiendo La Enfermedad De Alzheimer. No se Trata Sólo de la Falta de Memoria		Fundación Americana de Asistencia para la Salud	Estados Unidos	Español	Disponible en la World Wide Web: Web: <a href="http://www.ahaf.org/pubs/ADR_AboutADSpanish.pdf">www.ahaf.org/pubs/ADR_AboutADSpanish.pdf</a> -
<b>13</b>	Intervención educativa con una paciente con enfermedad de Alzheimer en fase inicial.	2005	Paños M., et al.	España	Español	Disponible en la World Wide Web: Web: <a href="http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROTOCOLO/protocolo%2016%20pdf.pdf">http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROTOCOLO/protocolo%2016%20pdf.pdf</a>

14	Repercusión familiar de la enfermedad de Alzheimer.	2007	García M., et al	España	Español	Revista Rol de Enfermería 2007; Vol.30(3):219-224
15	Comprender el Alzheimer. Cuidadores	2002	Guilló P., et al.	España	Español	Disponible en la World Wide Web: Web: <a href="http://www.imser.somayores.csic.es/documentos/documentos/guillo-alzheimer-02.pdf">http://www.imser.somayores.csic.es/documentos/documentos/guillo-alzheimer-02.pdf</a>
16	La Realidad, lo Positivo y lo Negativo del Cuidado de Una Persona con Alzheimer	2006			Español	Disponible en la World Wide Web: Web: <a href="http://www.nia.nih.gov/Alzheimers/Publications/LaEnfermedaddeAlzheimer/Parte2/LaRealidad.htm">http://www.nia.nih.gov/Alzheimers/Publications/LaEnfermedaddeAlzheimer/Parte2/LaRealidad.htm</a>
17	Caring for the Alzheimer's Disease Patient	2003	Published by the Geriatric Mental Health Foundation of the American Association for Geriatric Psychiatry	Estados Unidos	Ingles	Disponible en la World Wide Web: Web: <a href="http://www.gmhfonline.org/gmhf/consumer/factsheets/caring_alz_diseasecq_sp.html">http://www.gmhfonline.org/gmhf/consumer/factsheets/caring_alz_diseasecq_sp.html</a>

18	Alzheimer: La tercera patología más frecuente de los países industrializados		Publicado por Portal geriátrico. Net. Buenos Aires Argentina	Argentina Fuente: ABC (España)	Español	Disponible en la World Wide Web: <a href="http://www.portaigeriatrico.net/nota572.htm">http://www.portaigeriatrico.net/nota572.htm</a>
----	--	--	--	--------------------------------	---------	--

Para la realización del análisis se utilizó una ficha descriptiva – analítica<sup>55</sup> para cada una de las publicaciones seleccionadas, teniendo en cuenta que la ficha descriptiva (*Anexo 1*) consta de unas pautas de registro que facilita el manejo de datos y la clasificación de los aportes para dar respuesta a los objetivos. En la primera parte contiene los datos de identificación como: título original y traducción, medio de publicación, volumen, año de publicación, idioma, país donde se realizó el estudio y autores.

La última parte corresponde al análisis del artículo es decir, incluye los aportes de contenido respecto al problema y objetivos planteados.

---

<sup>55</sup> ALEJO RIVEROS, Belkis. Enfermera Fundación Escuela de Ciencias de la Salud, Magister en Investigación U Santo Tomás, Docente metodológica de la investigación, Facultad de Enfermería, Universidad Javeriana. Bogotá

## **7. ANALISIS Y PRESENTACIÓN DE RESULTADOS**

A continuación se presentarán los hallazgos de la revisión de artículos, teniendo en consideración como referencia principal los aportes de contenido de cada autor a la pregunta de investigación y como eje de análisis los objetivos planteados.

Además de los hallazgos encontrados en las siguientes tablas, se ilustran los diferentes efectos que causa el cuidar a un enfermo de Alzheimer en el aspecto personal, familiar y social, lo cual muestra el contraste o similitud de hallazgos, opiniones y enfoques entre autores y estudios.

Finalmente, en ésta síntesis, se extractan los elementos más relevantes de la revisión, con el fin de concretar la respuesta a los objetivos planteados en el estudio.

**Artículo N° 1. El cuidado del paciente (Caregiving)**

<b>Efectos sobre el Cuidador</b>		
<b>Aspecto Personal</b>	<b>Aspecto Familiar</b>	<b>Aspecto Social</b>
*Muchas personas se deprimen o padecen de ansiedad, mientras que otras sufren de trastornos físicos relacionados con la tensión que genera el cuidado del paciente.	*Algunos cuidadores familiares no quieren reconocer la tensión que genera en la familia las muchas tareas, responsabilidades y largas horas dedicadas al cuidado del paciente con Alzheimer.	*Muchos cuidadores hallan alivio cuando acuden a reuniones de grupos de apoyo con otras personas que enfrentan problemas similares. En los grupos de apoyo, otras personas que ya tienen más experiencia le brindarán respaldo emocional y sugerencias para facilitar las tareas, así como información sobre los recursos disponibles en la comunidad, y al mismo tiempo estas reuniones les permiten cambiar el entorno diario.
<p><b>Aportes</b></p> <p>En el artículo anteriormente relacionado se tomó como aportes los efectos que a nivel personal, familiar y social causa el paciente con Alzheimer en el cuidador primario. Estos efectos se centran en: desordenes psicoafectivos como depresión y ansiedad, siendo factores predominantes para el desequilibrio emocional del cuidador primario, largas horas de cuidado al paciente disminuyendo la atención a los demás miembros de la familia, tener que buscar alternativas de esparcimiento social con otros familiares o amigos buscando soluciones a los problemas que acarrea el tener que cuidar a un enfermo con Alzheimer.</p>		

**Artículo N° 2.** Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer.

<b>Efectos sobre el Cuidador</b>		
<b>Aspecto Personal</b>	<b>Aspecto Familiar</b>	<b>Aspecto Social</b>
<p>*Afrontar sentimientos de pérdida acompañados de depresión y culpa, por el deterioro general de la persona que cuida. *Ansiedad frente a una problemática que él no puede resolver como cuidador.</p>	<p>*Sensación de impotencia entre los miembros de la familia para comunicarse con el paciente, dada la pérdida de contacto con la realidad y el entorno que lo rodea por parte del paciente.</p>	<p>*Pérdida de libertad de los cuidadores para asistir a eventos sociales dada la ruptura de las relaciones interpersonales y laborales.</p>
<p><b>Aportes</b> El respectivo aporte para el presente estudio, se centra en los factores desencadenantes para aquellas situaciones que aparecen con más frecuencia en los pensamientos o sentimientos del cuidador sobre sí mismo o sobre la situación de cuidado, por encima de los problemas que directamente puede plantear el enfermo. Además se tuvo en cuenta los siguientes elementos desencadenantes de estrés: pensamientos relativos al deterioro del enfermo, sentimientos de pérdida del ser amado que esto conlleva, los propios sentimientos de frustración ante la incapacidad del cuidador para resolver ciertos problemas, sensación de pérdida de libertad por parte del cuidador, el sentirse atrapado en este rol y con serias limitaciones para desarrollarse en otros ámbitos, dificultades de comunicación con el paciente, entre otras.</p>		

**Artículo Nº 3.** Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa.

<b>Efectos sobre el Cuidador</b>		
<b>Aspecto Personal</b>	<b>Aspecto Familiar</b>	<b>Aspecto Social</b>
<p>*El agobio, la sensación de falta de libertad, y la impotencia de no poder hacer nada por el enfermo familiar.</p> <p>*No tener disponibilidad para hacer en cualquier momento lo que se quiera, el tiempo, el tiempo que hay que dedicarle al familiar enfermo.</p> <p>*El cambio de carácter de su familiar y la imposibilidad de comunicación.</p> <p>*Las noches son pesadas por falta de descanso, ya que en algunos pacientes e incluso con medicación, están muy inquietos y despiertan continuamente.</p> <p>*Dependencia total del paciente para realizar todo tipo de actividad.</p> <p>*El “síndrome del cuidador”, frustraciones, depresión y ansiedad.</p> <p>*Existen momentos en que se odia al familiar</p>	<p>*Cuidar a un enfermo o a un anciano supone una carga económica, una reorganización de la vida cotidiana familiar.</p> <p>*Las familias de clase media en las que ambos cónyuges trabajan fuera del hogar, que han declinado total o parcialmente en otras personas la responsabilidad de cuidar de algún familiar necesitado.</p> <p>*Mientras que las familias de clase más desfavorecida difícilmente pueden pensar en pagar a una o varias personas por el cuidado de un familiar dependiente.</p> <p>*La familia necesita un apoyo moral en muchos casos, un asesoramiento en asuntos legales.</p> <p>*Mucha presión intrafamiliar por la desorientación del paciente ya que este sale de su hogar y dura bastante tiempo</p>	<p>*Los familiares piensan que la enfermedad es bastante desconocida para la sociedad.</p> <p>* Rechazo de una parte de la sociedad, (la impresión mucho más dura de una hija, es que los amigos de su madre la llaman por lástima).</p> <p>*Los propios enfermos los que por problemas de movilidad se aíslan al dejar de salir de casa y de relacionarse con los demás e incluso son los familiares los que poco a poco rehúyen a la sociedad.</p>

<b>Aspecto Personal</b>	<b>Aspecto Familiar</b>	<b>Aspecto Social</b>
<p>enfermo. Además sentimientos de culpabilidad por sentir rabia y odio, ya que se cree que no están cuidando bien a su familiar enfermo.</p> <p>*Cuidar a un enfermo de estas características puede incluso cambiar el carácter y alterar el equilibrio de quien tiene la responsabilidad de su cuidado.</p> <p>*El agotamiento, el estrés, los nervios, la intranquilidad, el dormir mal, la angustia, son algunos de los efectos del cuidar más mencionados en el presente estudio.</p> <p>*El cuidar a una persona que padece la enfermedad no sólo afecta a los sentimientos y emociones más profundos del cuidador sino que su vida laboral y familiar se ven igualmente afectadas.</p> <p>* Las salidas con los amigos cada vez son menos frecuentes, por lo que su vida social en la mayoría de los</p>	<p>extraviado.</p> <p>*Sienten un gran cariño hacia el familiar enfermo, les produce muchísima tristeza verlos en esas condiciones, y sienten mucha pena y lástima sobre todo cuando no pueden comunicarse con ellos o cuando ni siquiera les reconocen.</p> <p>*Fundamentalmente sus cónyuges y sus hijos, son afectados indirectamente ya que al tener a su esposo o padre como cuidador dedicándose en cuerpo y alma al familiar enfermo no permite el compartir el tiempo en familia; esta situación añade un nuevo complejo de culpa al cuidador que siente que el enfermo le roba todo su tiempo y que tiene abandonados a su pareja, a sus hijos y en algunos casos a sus propios padres.</p>	

<b>Aspecto Personal</b>	<b>Aspecto Familiar</b>	<b>Aspecto Social</b>
<p>casos se ve afectada.            *Los efectos sociales y psicológicos son normalmente mayores cuanto más jóvenes son los cuidadores pues se limita su capacidad de relacionarse, así como las posibilidades de iniciar una relación sentimental o de crear una nueva familia.            *El costo financiero que demanda el cuidado de un enfermo de Alzheimer, teniendo en cuenta que este no goce de una pensión y por lo general la familia se hará cargo respectivamente de suplir sus necesidades económicas.            *El síndrome de cuidador caracterizado por frustraciones, depresión y ansiedad.</p>		
<p><b>Aportes</b>            El presente estudio se tomó como aporte, los diferentes tipos de familia que se encuentran hoy en día, son cada vez más reducidos por los diferentes contextos sociales, los sentimientos de obligación por parte del cuidador, la inclusión y exclusión del enfermo con Alzheimer a la sociedad, las complicaciones para elaborar una adecuada nutrición, el efecto de la enfermedad sobre los cuidadores y familiares, los costos sentimentales, la pérdida de libertad y salud del cuidador, son los efectos que predominan el tener que responsabilizarse del cuidado de un paciente con enfermedad de Alzheimer.</p>		

**Artículo Nº 4.** La tensión en las personas encargadas del cuidado de los enfermos de Alzheimer.

<b>Efectos sobre el Cuidador</b>		
<b>Aspecto Personal</b>	<b>Aspecto Familiar</b>	<b>Aspecto Social</b>
<p>*El cuidador primario sin ser consciente, se descuida así mismo, en momentos de ansiedad no sabe a quien recurrir en búsqueda de ayuda, la tensión física, mental y emocional hace que se genere en mayor proporción la depresión, el insomnio, agotamiento, irritabilidad, falta de concentración y como tal problemas de salud físicos y mentales evidenciándose con un cambio de peso y otros factores nutricionales.</p> <p>*El cuidador primario experimenta gran ansiedad de enfrentarse al futuro.</p>	<p>*La familia como el cuidador afrontan cambios en sus roles comunes como el aislamiento de amistades y actividades que antes se realizaban en conjunto.</p>	<p>*Para los cuidadores se hace imposible realizar los deberes cotidianos y sociales por la responsabilidad de cuidado con su familiar enfermo.</p>
<p><b>Aportes</b>            Se apreciaron como referencia los aportes que identifican los aspectos personales, familiares y sociales, los cuales ratifican los efectos negativos que causa el paciente con Alzheimer en el cuidador primario. Estos efectos se centran en; el descuidarse así mismo, la falta de apoyo emocional, agotamiento y problemas de salud tanto físico como mental, y el aislamiento de la sociedad.</p>		

**Artículo Nº 5.** La experiencia de familiares cuidadores de pacientes que sufren Alzheimer y competencias del profesional de enfermería.

<b>Efectos sobre el Cuidador</b>		
<b>Aspecto Personal</b>	<b>Aspecto Familiar</b>	<b>Aspecto Social</b>
<p>*La despersonalización del paciente produce en el cuidador mucho sufrimiento y estrés.</p> <p>*Las alteraciones del sueño es uno de los principales efectos que ocasiona el cuidado del paciente con Alzheimer.</p> <p>*El caminar de un lado a otro sin parar siendo esta una transformación del comportamiento que sufren los pacientes con la enfermedad de la cual se genera un sentimiento de angustia en el cuidador y crea una nociva tensión ambiental.</p> <p>*El cuidador primario experimenta sentimientos de miedo con relación a su integridad física, vergüenza al ser catalogado como cuidador abusivo; además de resistir un desgaste físico y mental por la responsabilidad de</p>	<p>*La familia adquiere máxima relevancia como apoyo para el paciente, pues soporta muchas veces, la amargura de la continua atención que se constituye en un cuidado agobiante, por lo cual causa gran estrés en el cuidador.</p> <p>*Al igual que en el cuidador primario la familia también sufre de alteraciones en el sueño, ya que todos los miembros de la familia conviven en un mismo entorno por lo cual hace que se altere la armonía de la noche para conciliar el sueño ocasionado por el enfermo de Alzheimer.</p> <p>*En la familia se afrontan trastornos provocados por el enfermo de Alzheimer como el (no quiere nada con nadie, sale desnudo a la calle) siendo estos factores predisponentes para la familia como la vergüenza, preocupación,</p>	<p>*Algunas veces niega la condición de enfermo de su familiar porque no comprende la evolución de la enfermedad.</p> <p>*Pena el desconocer al paciente debido a sus cambios comportamentales en la sociedad.</p> <p>*Los vecinos del paciente con Alzheimer están prevenidos hacia el paciente y su comportamiento debido al desconocimiento y abordaje de la enfermedad.</p> <p>*La mayoría de los cuidadores no reconocen sus necesidades o no reconocen donde buscar ayuda.</p>

<b>Aspecto Personal</b> cuidar al familiar enfermo y como gran consecuencia del cuidado en este tipo de pacientes ha de producir cansancio y sentimientos de incapacidad con relación a la atención del paciente.	<b>Aspecto Familiar</b> desilusión y tristeza.	<b>Aspecto Social</b>
<p><b>Aportes</b></p> <p>Dentro de los aportes que se apreciaron en ésta investigación es relevante resaltar la percepción de la enfermedad, identificando la transformación del comportamiento, la comprensión de la evolución de la enfermedad, aquellos factores limitantes que ocasiona en el cuidador primario y la familia sobre el desarrollo del cuidado directo e inmediato. Sin embargo los efectos como la despersonalización del paciente ha de producir en el cuidador mucho sufrimiento y estrés, las alteraciones del sueño en el cuidador y en algunos miembros de la familia, miedo al como poder manejar situaciones estresantes de cuidado (hábitos de higiene corporal) con el paciente enfermo y no entrar en conflicto con los demás miembros de la familia.</p>		

**Artículo N° 6.** Cohesión y adaptabilidad en familias con pacientes de Alzheimer de la ciudad de México.

<b>Efectos sobre el Cuidador</b>		
<b>Aspecto Personal</b>	<b>Aspecto Familiar</b>	<b>Aspecto Social</b>
<p>*Los cuidadores primarios pueden experimentar conflictos por causa por la presiones surgidas por la situación de la enfermedad del familiar con Alzheimer (dedicación de tiempo al enfermo – exclusión a los otros miembros de la familia).</p>	<p>*La familia se adhiere a un proceso de duelo, al darse cuenta de la gradual pérdida de habilidades y cambios en la personalidad de su ser querido. *Existe una gran rigidez o flexibilidad por parte de la familia para lograr los cambios requeridos, siendo estos los factores, entre los cuales se considera la (culpabilidad, el estrés, la confusión, el temor), los mayores efectos de desequilibrio emocional al interior de la familia.</p>	<p>*Los roles de cuidado le son asignados a la mujer acorde a la división del trabajo basada en las definiciones de género en la cultura del país de México.</p>
<p><b>Aportes</b> El aporte que se tomó de la anterior investigación, se basó en la identificación de alteraciones en el aspecto personal, de igual forma se hizo referencia a los aspectos familiares y sociales, que conllevan el cuidar a un paciente con Alzheimer, además identificando que tipo sistema familiar rodea al enfermo con Alzheimer. Estos efectos se centran en: experimentar conflictos por causa de la enfermedad del familiar, la familia se adhiere a un proceso de duelo, al darse cuenta de la pérdida de habilidades y cambios en la personalidad de su ser querido, y el rol de cuidado que le es asignado a la mujer según las definiciones de género en la cultura del país de México.</p>		

**Artículo N° 7. Cuidadores de familiares con demencia: una durísima labor**

<b>Efectos sobre el Cuidador</b>		
<b>Aspecto Personal</b>	<b>Aspecto Familiar</b>	<b>Aspecto Social</b>
<p>*Los cuidadores refieren sentirse “de guardia” las 24 horas del día, motivo por el cual la familia se sienta aferrada a mantener el cuidado sobre su familiar enfermo.</p>	<p>*Los cuidadores familiares sufren altos niveles de síntomas depresivos mientras se presta los servicios de cuidado a su pariente con demencia. *El cuidado terminal de pacientes con demencia es extremadamente agotador para los cuidadores familiares de acuerdo a la alta demanda que este conlleva.</p>	<p>*El paciente con la enfermedad de Alzheimer demanda más cuidado, aquellos cuidadores primarios tienen que reducir su jornada laboral, y hasta abandonar su empleo, debido a las exigencias de los cuidados. *El la investigación se afirmó que el 72% de los cuidadores después de la muerte del paciente había constituido un alivio para ellos, y más del 90% dijo además que el fallecimiento había sido un alivio para el propio paciente.</p>
<p><b>Aportes</b> El artículo anterior aportó para el presente estudio, las pautas que permiten reconocer las posibles razones que causa el cuidar a un enfermo con Alzheimer, ya que uno de los principales efectos del cuidado son las intervenciones que el cuidador realiza a diario (higiene, alimentación y acompañamiento del paciente) como se mencionan en el marco conceptual, siendo este extremadamente agotador hasta el fallecimiento del paciente con Alzheimer.</p>		

**Artículo Nº 8.** Ayuda para cuidadores de personas con demencia

<b>Efectos sobre el Cuidador</b>		
<b>Aspecto Personal</b>	<b>Aspecto Familiar</b>	<b>Aspecto Social</b>
<p>*El estrés personal y emocional de cuidar a una persona con Alzheimer es enorme, algunas de las emociones (pena, culpa, enojo, vergüenza, soledad y posiblemente otros) hace sentir al cuidador primario que ha perdido un compañero, un amigo, o uno de los padres y muy a menudo lamentarse por lo que fue esa persona.</p> <p>*Las responsabilidades del cuidador pueden resultar muy estresantes como el tener que pagar cuentas, arreglo de la casa o cocinar y no contar con la ayuda de otra persona que lo haga.</p> <p>*El cuidador puede sentirse culpable o incómodo por el comportamiento de la persona enferma ante las personas que lo conocen y las que no, además de sentir vergüenza cuando la</p>	<p>*Cuando la familia se adapta al comportamiento del paciente con Alzheimer, el paciente tiende a referir nuevos cambios en su comportamiento, ya que el familiar con Alzheimer siente que su entorno es monótono y las personas a su alrededor también.</p>	<p>*Muchos cuidadores terminan apartándose de la sociedad y se limitan a estar con la persona enferma en su casa.</p>

<b>Aspecto Personal</b> persona tiene un comportamiento inapropiado en público.	<b>Aspecto Familiar</b>	<b>Aspecto Social</b>
<p><b>Aportes</b></p> <p>El aporte que refirió el documento anterior interioriza aspectos que conllevan a los efectos que ocasiona el cuidar a un paciente con Alzheimer, de la misma manera complementa aspectos sobre las diferentes características (convivencia y cuidado de una persona con la enfermedad, información práctica en el manejo común de la enfermedad, agotamiento personal y emocional de los cuidadores y el autocuidado) que tolera el cuidador del paciente con Alzheimer.</p>		

**Artículo Nº 9.** Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y habilidad de cuidado, en la ciudad de Cartagena.

<b>Efectos sobre el Cuidador</b>		
<b>Aspecto Personal</b>	<b>Aspecto Familiar</b>	<b>Aspecto Social</b>
<p>*En el estudio realizado se establece que una tercera parte de los cuidadores (23.81%) ocupa entre 7-12 horas para brindar cuidado, y más de la mitad de los cuidadores (53.57%) están de tiempo completo brindando cuidado.</p> <p>*Los cuidadores expresan ansiedad por conocer las complejas habilidades de cuidado en el hogar, especialmente cuando la información suministrada por el personal de salud no es clara.</p> <p>*Los sentimientos de culpa y la frustración de entrega del cuidador pueden ser impactantes para el cuidado en si mismo.</p> <p>*La rabia puede surgir cuando al cuidador le falta motivación, además que el cuidador presenta estrés por la carga que el cuidado le</p>	<p>*Percepción de la sobrecarga familiar (problemas físicos, mentales y socioeconómicos).</p> <p>*La mujer en el cuidado, supera en un 4:1 a los varones, (hijas 60%, cónyuge 30%), además que los cuidadores sin pareja que en gran proporción son las hijas, se hacen cargo del cuidado del paciente con Alzheimer por el simple hecho de no haber establecido un vínculo matrimonial o una pareja que la acompañe libremente.</p>	<p>*En Cartagena no se ha encontrado una institución que oriente sobre el cuidado que requieren estos pacientes y se brinde orientación a la familia de los enfermos con Alzheimer.</p> <p>*Percepción de la sobrecarga afecta las actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, equilibrio emocional y libertad, poca posibilidad de interactuar con otras personas y de desarrollo social.</p> <p>*El cuidado: situación temporal que piensan los cuidadores, pero en realidad dura varios años.</p>

<p><b>Aspecto Personal</b>  genera, carga que el cuidador demuestra en un conjunto de sentimientos negativos.  *Debido a una ausencia de una política de Estado y del sistema de salud, se evidencia la situación de soledad del cuidador primario en el cuidado del paciente con Alzheimer.</p>	<p><b>Aspecto Familiar</b></p>	<p><b>Aspecto Social</b></p>
<p><b>Aportes</b>  Los aportes para esta investigación se sustentaron en la identificación de efectos que causa el cuidado del paciente con Alzheimer en una población colombiana, donde se evidencia una gran sobrecarga de cuidado debido a la demanda de tiempo que este tipo de paciente requiere, y como consecuencia, gran variedad de efectos negativos como: estrés, ansiedad, pérdida de relaciones sociales, entre otros, que el cuidado de un enfermo de Alzheimer genera en su cuidador.</p>		

**Artículo Nº 10.** Aspectos éticos en la enfermedad de Alzheimer

<b>Efectos sobre el Cuidador</b>		
<b>Aspecto Personal</b>	<b>Aspecto Familiar</b>	<b>Aspecto Social</b>
<p>*Toda persona que se compromete a brindar cuidado deberá tener en cuenta los principios éticos al realizar cualquier tipo de cuidado, ya que las repercusiones para el paciente serían muy lamentables e indirectamente repercutirán sentimientos de culpa sobre el cuidador por no ofrecer un buen servicio así no se posea una adecuada información y técnica de cuidado.</p>	<p>*Unos de los grandes efectos que podrían ser negativo dentro del ambiente familiar, es el rechazo del familiar con Alzheimer y la relegación de apartarlo del seno familiar por ser una carga o burla para la familia y no tenerse en cuenta los principios éticos (respeto, autodeterminación) de una persona enferma que requiere para ser atendida por parte de sus familiares.</p>	<p>*El paciente y el cuidador tienen derechos que deben ser respetados, teniendo en cuenta la individualidad y la situación clínica del paciente.</p>
<p><b>Aportes</b>                      Para el presente proyecto de investigación se tuvo en cuenta los principios éticos que se describen anteriormente, dando a conocer la importancia del cuidado para optimizar la calidad del mismo. Estos efectos se centran en: toda persona que se compromete a brindar cuidado deberá tener en cuenta los principios éticos al realizar cualquier tipo de cuidado, de no ser así, se genera un desequilibrio emocional en el cuidador, al tener que pensar que la labor que está realizando la hace de la mejor manera, y por el contrario en el ambiente familiar, el rechazo del paciente con Alzheimer y la relegación de apartarlo del seno familiar hace que sea una carga o burla para la familia, generando como consecuencia conflictos intrafamiliares.</p>		

**Artículo Nº 11. Vivir con un Enfermo de Alzheimer**

<b>Efectos sobre el Cuidador</b>		
<b>Aspecto Personal</b>	<b>Aspecto Familiar</b>	<b>Aspecto Social</b>
<p>*La vida del cuidador principal al tener que asumir su rol posiblemente se desestabilice por diferentes situaciones con el paciente provocando el llamado "síndrome del cuidador" (desgaste físico y psíquico).</p> <p>*Cambios en la salud (fatiga, alteraciones del sueño).</p> <p>*Cambios en el estado de animo (miedo, culpabilidad, preocupación, tristeza, ansiedad).</p> <p>*Cambios en sus proyectos de vida.</p> <p>*No tiene limites el cuidado que se brinda, es una constante.</p>	<p>*Al enterarse que un miembro de la familia se le diagnóstico Alzheimer, se desencadenan una serie de sentimientos (incertidumbre, miedo, negación, dudas y situaciones difíciles de afrontar) al interior de la familia.</p> <p>*Cambios en las relaciones familiares (asumir nuevas tareas, conflictos).</p>	<p>*Cambios en el trabajo y en la situación económica (ausencia, abandono, aumento de los gastos).</p> <p>*Cambios en el tiempo libre (disminución del tiempo dedicado al ocio, a la familia, a los amigos, a uno mismo).</p>
<p><b>Aportes</b></p> <p>Se tomó como aporte el anterior artículo, ya que menciona las posibles pautas que debe asumir el cuidador primario del paciente con Alzheimer sin tener que olvidar que siendo cuidador, todavía tiene que seguir asumiendo su propio rol dentro de la familia y sociedad, ya que al dedicarse al cuidado las 24 horas del día al paciente con Alzheimer, puede repercutir de una manera negativa en aspectos físicos y emocionales como se describen ampliamente en el marco conceptual.</p>		

**Artículo Nº 12.** Entendiendo La Enfermedad De Alzheimer. No se Trata Sólo de la Falta de Memoria

<b>Efectos sobre el Cuidador</b>		
<b>Aspecto Personal</b>	<b>Aspecto Familiar</b>	<b>Aspecto Social</b>
<p>*Los cuidadores pueden experimentar sentimientos de aislamiento, soledad y depresión, lo cual puede afectar seriamente su propia salud.</p> <p>*A medida que avanza la enfermedad, los pacientes necesitan cuidado las 24 horas del día.</p>	<p>*El cuidado de un paciente con la enfermedad de Alzheimer es física y emocionalmente agotador para la familia.</p> <p>* Es importante, que los cuidadores se familiaricen con la enfermedad de Alzheimer y comprendan lo que enfrentarán emocional y económicamente.</p> <p>* No todas las familias cuentan con los recursos para cuidar debidamente a un ser querido en la casa. Incluso aquellos que sí están en condiciones de hacerlo tal vez tengan que eventualmente recurrir al cuidado de parte de una fuente externa cuando la enfermedad llega a las etapas finales.</p>	<p>*El cuidado intermitente o de corto plazo permite que los cuidadores primarios tengan tiempo para ellos mismos, lo cual es necesario para recuperar la fuerza emocional y física.</p> <p>* Esta separación (cuidado intermitente) beneficia tanto al cuidador como al paciente con la enfermedad de Alzheimer.</p> <p>Incluso un amigo que asuma las responsabilidades del cuidador por unas horas puede dar a este el reposo que tanto necesita y merece.</p>
<p><b>Aportes</b></p> <p>Del presente artículo se tomó como aporte, las recomendaciones que se ofrecen para brindar un servicio de cuidado al paciente con Alzheimer, de la misma manera se reconocen las situaciones que perjudican la labor del cuidador primario, el cual lo conlleva a asumir y experimentar los efectos que este tipo de cuidado produce en él.</p>		

**Artículo Nº 13.** Intervención educativa con una paciente con enfermedad de Alzheimer en fase inicial.

<b>Efectos sobre el Cuidador</b>		
<b>Aspecto Personal</b>	<b>Aspecto Familiar</b>	<b>Aspecto Social</b>
<p>*La enfermedad suele progresar lentamente durante un promedio de 8 años, generando gran dependencia del paciente hacia su cuidador primario.</p> <p>* Gran parte de los cuidadores primarios dedican todo su tiempo al cuidado del paciente, sin recibir ayuda de otras personas; esta responsabilidad le va a suponer trastornos tanto a nivel físico como a nivel emocional, ocasionando el conocido <i>síndrome del cuidador quemado</i> (Burn-Out), que consiste en desarrollar actitudes y sentimientos negativos hacia la persona a la que se cuida.</p>	<p>*La situación familiar que asumen los miembros de la familia derivada por la enfermedad, implica nuevas responsabilidades, un recorte de libertad personal y de relaciones sociales, lo que genera un elevado grado de ansiedad, manifestaciones al interior de la familia que se ven reflejadas con el maltrato verbal, el aumento del consumo de cigarrillos al día y consumo de alcohol).</p>	<p>* El perfil del cuidador primario en España está conformado en un 87,8% por mujeres, con edades comprendidas entre los 45 y 54 años.</p> <p>* Las personas que componen la red social, además de sus familiares e hijos, son algunos amigos y vecinos que los visitan de vez en cuando.</p>
<p><b>Aportes</b></p> <p>Se tomó como referencia los aportes que se identifican en los aspectos personales, familiares y sociales, los cuales asemejan la sobrecarga de cuidado mostrando una gran problemática al interior de la familia, desestabilizando a los miembros que la componen, la dependencia en tiempo y espacio que exige el paciente con Alzheimer directamente en el cuidador ocasionándole como principal efecto del cuidado “el síndrome del cuidador”.</p>		

**Artículo N° 14.** Repercusión familiar de la enfermedad de Alzheimer.

<b>Efectos sobre el Cuidador</b>		
<b>Aspecto Personal</b>	<b>Aspecto Familiar</b>	<b>Aspecto Social</b>
<p>*La repercusión del cuidado parece resultar más intensa en los que dedican un mayor tiempo a esa tarea, su cuidador primario; ya que la autopercepción del estado de salud es deficiente en este tipo cuidadores que en los demás miembros de la familia, igual que la sensación de sobrecarga, conllevando a una serie de problemáticas físicas, psíquicas como ansiedad y depresión, debido a la responsabilidad del cuidado que se debe tener en este tipo de pacientes.</p>	<p>*En una tercera parte (30,3%) de la población a la que se le realizó el estudio, se observa afectada negativamente las relaciones intrafamiliares debido a que los miembros que conforman aunque no dediquen mucho tiempo a su familiar con Alzheimer se ven afectados expresando comportamientos inusuales de poca tolerancia.</p>	<p>*Las relaciones sociales y laborales son consideradas afectadas por los cuidadores, ya que al tener que asumir la responsabilidad de cuidar al familiar con Alzheimer requiere de dedicación y mucha disponibilidad de tiempo, el cual se ve influenciado respectivamente para realizar otro tipo de actividades necesarias por parte del cuidador.</p>
<p><b>Aportes</b>                      En el presente artículo se identificó la repercusión negativa que causa el cuidado de un paciente con Alzheimer sobre su cuidador en los aspectos personales, familiares y sociales, observando como interactúa la responsabilidad del cuidador primario en su entorno familiar siendo afectado indirectamente por la misma causa. Estos son efectos negativos que predominan el responsabilizarse del cuidado al paciente con Alzheimer, que se describen ampliamente en el marco conceptual.</p>		

**Artículo Nº 15.** Comprender el Alzheimer. Cuidadores

<b>Efectos sobre el Cuidador</b>		
<b>Aspecto Personal</b>	<b>Aspecto Familiar</b>	<b>Aspecto Social</b>
<p>*El cuidador siente que no puede seguir con los cuidados, porque la situación le ha desbordado.</p> <p>*Si los cuidadores no cuidan de sí mismos tendrán más posibilidades de enfermar o al menos, de ver reducidas sus fuerzas físicas y mentales.</p> <p>* La experiencia de cuidar a una persona enferma suele llevar asociados múltiples y variados sentimientos (culpa, tristeza, preocupación, soledad, enfado, vergüenza...) que pueden convertir la tarea del cuidado en una labor difícil y en ocasiones frustrante para las personas que la desempeñan.</p>	<p>*La enfermedad de Alzheimer es un trastorno que altera no sólo al individuo sino también a los miembros de la familia, afecta a todo el sistema familiar modificando la rutina de todos.</p> <p>*La familia va a ver alterado su normal ritmo de vida (laboral, social...) , ya que los efectos de la enfermedad actúa sobre todos los miembros, aún cuando sea una sola persona la encargada de la atención y el cuidado,</p>	<p>*La mayor parte de estos cuidadores primarios son mujeres; esposas, hijas y nueras. Hasta tal punto es así que ocho de cada diez personas que están cuidando a un familiar mayor en España son mujeres entre 45 y 65 años de edad.</p> <p>*Una de las principales razones de que la mayoría de los cuidadores sean mujeres es que, a través de la educación recibida y los mensajes que transmite la sociedad, se favorece la concepción de que la mujer está mejor preparada que el hombre para el cuidado, por tener más capacidad, de abnegación, de sufrimiento y es más perseverante.</p>
<p><b>Aportes</b>                      Es pertinente tener en cuenta el presente texto para la investigación, ya que se reconocen efectos directos en el cuidador y la familia evidenciándose una sobrecarga de cuidados, que tanto el cuidador primario como los miembros de la familia no suelen tolerar de la manera más adecuada, debido a los procesos de transición que sufren en los aspectos personales, familiares y sociales.</p>		

**Artículo N° 16.** La Realidad, lo Positivo y lo Negativo del Cuidado de Una Persona con Alzheimer

<b>Efectos sobre el Cuidador</b>		
<b>Aspecto Personal</b>	<b>Aspecto Familiar</b>	<b>Aspecto Social</b>
<p>*El cuidador primario debe realizar cierto esfuerzo físico y el compromiso de tiempo para realizar las labores diarias de cuidado que demanda el paciente.</p> <p>*Las personas que cuidan a los enfermos a menudo experimentan un profundo sentido de pérdida a medida que la enfermedad se lleva lentamente a su esposo, esposa, padre, madre o amigo.</p> <p>*Existen complicaciones a nivel laboral debido al compromiso que existe por el cuidado del familiar con Alzheimer.</p> <p>*La dificultad emocional, fatiga y mala salud física es uno de los grandes efectos negativos que afronta el cuidador primario, además de enfrentar un aislamiento social y familiar sumarse los</p>	<p>*La familia enfrenta problemas de comportamiento del familiar con Alzheimer, los cuales en ocasiones existe en algunos miembros de la familia la tolerancia para manejar estas situaciones de la manera más correcta y en otros miembros de la familia no existe ese tipo de tolerancia.</p>	<p>*Muchos de los cuidadores primarios o familiares abandonan sus trabajos o reducen sus horas de trabajo y esto también tiene implicaciones financieras.</p> <p>*Los planes hechos para el futuro deben cambiarse radicalmente.</p>

<b>Aspecto Personal</b> conflictos familiares que se puedan dar a causa de la enfermedad que padece el familiar. *En el cuidador primario existe menos tiempo para el ocio, para sí mismo y para los otros miembros de la familia.	<b>Aspecto Familiar</b>	<b>Aspecto Social</b>
<p><b>Aportes</b>            En el artículo anteriormente relacionado se tomó como aportes los efectos que se reconocen a nivel personal, familiar y social que causa en el cuidador primario el paciente con Alzheimer. Estos efectos se centran en: tiempo para realizar las labores diarias, complicaciones a nivel laboral debido al compromiso que existe por el cuidado del familiar enfermo y en muchas ocasiones la pérdida del mismo, aislamiento social y familiar, conflictos familiares al no existir tolerancia para manejar situaciones estresantes que genera el paciente con Alzheimer.</p>		

**Artículo N° 17. Caring for the Alzheimer's Disease Patient**

<b>Efectos sobre el Cuidador</b>		
<b>Aspecto Personal</b>	<b>Aspecto Familiar</b>	<b>Aspecto Social</b>
<p>* En respuesta a la enfermedad. Los cuidadores experimentan sentimientos, que pueden incluir frustración, enojo, miedo y tristeza.</p> <p>* Se experimentan altos niveles de estrés.</p> <p>*Según el artículo, hasta el 50 por ciento de las personas que brindan los cuidados primarios experimentan un significativo sufrimiento psicológico, incluyendo depresión.</p>	<p>*Los roles y responsabilidades de los miembros de la familia cambian, y cada uno maneja estos ajustes de forma diferente.</p> <p>* No es sorprendente que aparezcan conflictos.</p> <p>* Algunos miembros de la familia estarán interesados en entender la enfermedad del paciente, mientras otros, tal vez, nieguen el problema.</p> <p>*La familia y el cuidador primario, vivirán etapas de negación, enojo, alejamiento de la vida social, ansiedad, depresión, agotamiento, falta de sueño, irritabilidad, falta de concentración, problemas de salud.</p> <p>*Aquellos miembros de la familia que no están envueltos con el cuidado primario también experimentan efectos psicológicos como resultado de la enfermedad de</p>	<p>*Los cónyuges de pacientes con la enfermedad de Alzheimer generalmente son los que más sufren y generalmente les es significativamente beneficioso el apoyo social a largo plazo.</p>

<b>Aspecto Personal</b>	<b>Aspecto Familiar</b> Alzheimer en un ser querido. *Algunos miembros de la familia pueden sentirse descuidados porque sus necesidades se han transformado en secundarias en relación con las del paciente. *Los niños pueden estar confundidos, asustados y celosos, o incluso avergonzados por un miembro de la familia (generalmente un abuelo) enfermo de Alzheimer.	<b>Aspecto Social</b>
<p><b>Aportes</b></p> <p>El artículo anterior nos muestra como suele responder la familia ante las situaciones estresantes que se presentan al tener que aceptar el cuidado de un paciente con Alzheimer. Estos efectos se centran en: los cuidadores experimentan sentimientos, que pueden incluir frustración, enojo, miedo y tristeza, las responsabilidades de los miembros de la familia cambian, y cada uno maneja estos ajustes de forma diferente, los conflictos intrafamiliares crecen, los efectos secundarios en relación con los miembros de la familia al sentirse relegados por el cuidado que le brinda el cuidador primario al paciente con Alzheimer, cada vez son más notables en los miembros de la familia.</p>		

**Artículo Nº 18.** Alzheimer: La tercera patología más frecuente de los países industrializados.

<b>Efectos sobre el Cuidador</b>		
<b>Aspecto Personal</b>	<b>Aspecto Familiar</b>	<b>Aspecto Social</b>
<p>Según investigaciones realizados relacionadas en el artículo:            *El 40 por ciento de los cuidadores presentaba síntomas de ansiedad y otros trastornos psicológicos y psiquiátricos.            * El Alzheimer provoca una sobrecarga especial, ya que el 75 por ciento de las personas entrevistadas padecía de estrés.            *El 55 por ciento de los cuidadores presenta una sobrecarga intensa por las labores de cuidado y el 23 por ciento una sobrecarga leve, siendo las reacciones emocionales, el sueño y la energía, las tres áreas de la salud más afectadas. Estos trastornos lo suelen padecer con más facilidad las mujeres cuidadoras.            *A los dos años de</p>	<p>*A nivel familiar se vivencia efectos como el no compartir más tiempo con los hijos o esposos por causa del cuidado al familiar con Alzheimer, que resultan difíciles de superar con el paso del tiempo y que a veces, incluso, parecen ser imborrables en la familia.</p>	<p>*Existe un porcentaje no tan superior (16 por ciento) que afirma según la investigación, que tiene dificultades en sus relaciones sociales y un 10 por ciento relaciona problemas para realizar tareas cotidianas.</p>

<b>Aspecto Personal</b>	<b>Aspecto Familiar</b>	<b>Aspecto Social</b>
<p>haber fallecido el enfermo familiar de Alzheimer, no se aprecia ninguna mejora significativa en los trastornos que sufre el cuidador.</p> <p>*En los aspectos de la vida cotidiana, el 40 por ciento de los cuidadores sufre malestar emocional, el 22 por ciento siente continuos dolores físicos.</p>		
<p><b>Aportes</b></p> <p>Para el presente trabajo de investigación se tomó como aporte relevante los datos porcentuales que se establecen sobre los cuidadores primarios. Estos efectos se centran en: síntomas de ansiedad, trastornos psicológicos y psiquiátricos derivados del cuidado al enfermo con Alzheimer, que por consiguiente, se observa notablemente en marco conceptual al referirse de las características de los efectos negativos que conlleva el cuidar a un paciente con Alzheimer.</p>		

Basada en la síntesis anteriormente expuesta de los efectos sobre el cuidador primario en los aspectos personales, familiares y sociales, se identificó que en la mayoría de los cuidadores, repercuten efectos negativos como la depresión, ansiedad, trastornos físicos, la sensación de falta de libertad, falta de descanso y sueño, sentimientos de culpabilidad por sentir rabia y odio al confrontar actividades de cuidado y preguntarse si labor que realiza esta bien, altos niveles de estrés, desequilibrio emocional, abandono al esposo (a) e hijos, cambio de la rutina familiar, pérdida de los espacios de entretenimiento y recreación familiar, imposibilidad de deberes cotidianos y sociales, dificultad de interacción social y más, si el cuidador primario es joven.

Estos efectos permiten observar, que la falta de manejo de la enfermedad es un factor desencadenante ante todas las situaciones que deben asumir los cuidadores primarios como se desarrolla en el marco conceptual, donde se ilustra en cada aspecto, como es la situación en particular para dicho cuidado, por tanto cabe resaltar, que es una población que tiende a marginarse por el poco apoyo social que existe para combatir los efectos negativos, que en consecuencia causa la enfermedad de Alzheimer, y pocos cuidadores primarios no tienen en cuenta, cuando se inicia esta dura labor de cuidado.

## 8. CONCLUSIONES

Los efectos que el cuidado del paciente con enfermedad de Alzheimer genera en el cuidador primario: desde el punto de vista personal, afecta la salud física, dada por la sobrecarga física constante, poco tiempo para el descanso y sueño, desencadenando dolores musculares, fatiga, insomnio y cefaleas entre otros.

En el aspecto familiar, los miembros de la familia quienes resultan afectados al tener, el cuidador primario que dedicar la mayor parte de su tiempo al familiar enfermo, sienten que el paciente con Alzheimer les ocupa todo su tiempo, creando un ambiente que predispone la armonía familiar a una posible desintegración de la misma.

En el aspecto social, el cuidado de un paciente con Alzheimer repercute de una manera radical en la vida social del cuidador primario, alterando los espacios de interacción personal y recreación a la que toda persona tiene derecho para su integro desarrollo como ser humano.

## 9. RECOMENDACIONES

- En próximas investigaciones se sugiere que se interactúe con el cuidador primario, pues ya existe un estudio previo que muestra los efectos que ocasiona el cuidar a un enfermo con Alzheimer en su cuidador primario.
- Continuar profundizando en esta temática, incorporando estudios donde se siga fortaleciendo la Línea de Investigación de Cuidado de la Salud a personas con enfermedades crónicas – paciente con Alzheimer de la Facultad de Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana, además que permite contar con conocimientos científicos globales y de referencia para otros países.

## BIBLIOGRAFÍA

ALARCÓN R. Las demencias. Avances. 2000; 1:59-84.

ALBERCA R, LÓPEZ-POUSA S. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Editorial médica panamericana. España 1999

ALEJO RIVEROS, Belkis. Enfermera Fundación Escuela de Ciencias de la Salud, Magister en Investigación U Santo Tomás, Docente metodológica de la investigación, Facultad de Enfermería, Universidad Javeriana. Bogotá

ALGADO, M<sup>a</sup> Teresa, BASTERRA, Ángel, GARRIGÓS J, Ignacio. Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. Anales de psicología Copyright 1997: [en línea]. Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia (España). Vol. 13, nº 1, 19-29 ISSN: 0212-9728 [consultado: 28.01.08]. Disponible en: [http://www.um.es/analesps/v13/v13\\_1/02-13-1.pdf](http://www.um.es/analesps/v13/v13_1/02-13-1.pdf)

ARRUDA, Luiz Gustavo. La Enfermedad de Alzheimer y su carga social – desarrollo y apoyo a la familia. São Paulo, Brasil, [en línea]. Agosto de 2007. [consultado 08-03-08]. Disponible en: [http://www.alipso.com/monografias2/Enfermedad\\_de\\_Alzheimer\\_y\\_su\\_carga\\_social\\_desarrollo\\_y\\_apoyo\\_a\\_la\\_familia/index.php](http://www.alipso.com/monografias2/Enfermedad_de_Alzheimer_y_su_carga_social_desarrollo_y_apoyo_a_la_familia/index.php)

BANDURA, A. (1987). Pensamiento y acción. Fundamentos sociales. Barcelona: Martínez Roca. (Orig. 1986)

BERMEJO F, RIVERA J, PÉREZ DEL MOLINA F. Aspectos familiares y sociales en la demencia. Med Clin 1997; 109:140-145.

\_\_\_\_\_, DEL SER T. Demencias conceptos actuales, ediciones Díaz de Santos, Madrid 1993.

BLESSED G, Tomlison BE, ROTH M. The association between quantitative measures of dementia and of senile change in the cerebral grey matter of elderly subjects. Brit J psychiatr 1968; 114: 797-811.

CAMPELLO L. Impacto familiar del cuidado de un enfermo de Alzheimer. En AFAL "Una responsabilidad de todos. II Jornadas sobre la enfermedad de Alzheimer". Ferrol. AFAL edit 2000, 51-67.

CHANDRA V, Kokmen E, SCHOENBERG, B.S, BEARD, C.M. (1989): Head trauma with loss of consciousness as a risk factor for Alzheimer's disease. Neurology 39: 1576-1578.

COBAS COUTO E, FUERTES De CASTRO M, VARELA FEAL N, FERNANDEZ PUENTE E, CASTRO PASTOR A, FERNANDEZ CAO MJ. Cuidado de los cuidadores en la enfermedad de Alzheimer. Enferm Cientif 1996; 166-167:43-45.

Confederación Colombiana de Organizaciones no Gubernamentales y Asociación Interdisciplinaria de Gerontología (AIG) de Colombia. Agenda sobre envejecimiento: Colombia siglo XXI. Bogotá: OPS-OMS; 2002.

Cuidadores de familiares con demencia: una durísima labor. 2003 [consultado 26.02.08] disponible en: <http://www.hipocampo.org/articulos/articulo0111.asp>. pag14

DE LA VEGA R, ZAMBRANO A. Alzheimer. La Circunvalación del hipocampo, mayo 2008 [en línea]. [consultado: 16.07.08]. Disponible en: <http://www.hipocampo.org/alzheimer.asp>.

DE LOS REYES, María Cristina. Construyendo el concepto cuidador de ancianos. IV Reunión de antropología do mercosul. Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur Noviembre.2001.Curitiba.Brasil

Enciclopedia Universal Ilustrada Europeo Americana. Tomo 19, Espasa Calpe S.A. Madrid Barcelona. 1992

FADEN AI, TOWNSEND JJ. Myoclonus in Alzheimer's disease. A confusing sing. Arch Neurol 1976; 33: 278-280

GALVIS L, Clara et al. Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta. En: Revista Avances en Enfermería. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. Vol. XXII, No. 1, 2004.

GRAD J, SINBURY P. Mental illness and the family. Lancet 1963;1:544-7.

GRAVES A.B, WHITE E, KOESELL, T.D et al (1990): The association between head trauma and Alzheimer's disease. Am J Epidemiol 131: 491.

KOZIER, Bárbara, GLENOCA Arb, BERMAN, Audrey, SNYDER, Shirlee. Fundamentos de Enfermería Conceptos, Procesos y Práctica 7ª Edición, Vol 1. Mac Graw Hill Interamérica. Pág. 467.

LAGO CANZOBRE S, DEBÉN SÁNCHEZ M. Cuidados del cuidador del paciente con Demencia. Nov 2001. [consultado 01.07.08]. Disponible en: [www.fisterra.com/guias2/cuidador.htm](http://www.fisterra.com/guias2/cuidador.htm)

Los trastornos neurológicos afectan a millones de personas en todo el mundo: informe de la OMS, BRUSELAS/GINEBRA. 27 de Febrero de 2007. [consultado 09-03-09], Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2007/pr04/es/index.html>.

MARTINEZ LAGE J, PASCUAL MILLAN L. Alzheimer 2003: ¿Qué hay de nuevo?, Diagnóstico diferencial de la enfermedad de Alzheimer, AulaMédica ediciones, Madrid 2003, Capítulo 16; 185-186

MARTINEZ L. (1994): Alzheimer: el mal del siglo XXI. Rev. Sesenta y más. 115-116: 36-41.

MARTINS JB, MA. A Pesquisa Qualitativa em Psicologia. 2ª.ed.Sao Paulo: Editora Moraes; 1994.

MINISTERIO DE SALUD COLOMBIA, Secretaría Distrital de Salud de Santafé de Bogotá. Prevalencia de las demencias con énfasis en la enfermedad de Alzheimer en la población comunitaria de Santafé de Bogotá. Estudio Piloto. Santafé de Bogotá, D.C Diciembre de 2000.

\_\_\_\_\_, - MS (1997): Programa: Salud del anciano. Santa Fe de Bogotá.

MONTALVO A., et al. Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y habilidad de cuidado, en la ciudad de Cartagena. 2007. [consultado 05.03.08] Disponible en: [www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxv2\\_9.pdf](http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxv2_9.pdf)

MUELA M, José, TORRES C, Carlos, PELÁEZ P, Eva Mª. Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer. Anales de psicología 2002; vol. 18, nº 2 (diciembre), 319-331

MUÑOS GONZÁLEZ LUZ A, et al. La experiencia de familiares cuidadores de pacientes que sufren Alzheimer y competencias del profesional de enfermería. Chile 1999 [consultado 10.03.08] disponible en: <http://enfermeria.udea.edu.co/revista/html/modules.php?op=modload&name=Sections&file=index&req=viewarticle&artid=194&page=5>

O'NEIL G, ROSS M.M. (1991): Burden of care: an important concept for nurses. Health Care Women Int 12(1): 11-21.

PAZ GUILLÒ MARTÍNEZ. Comprender el Alzheimer. Cuidadores 2002. [Consultado 05.03.08] Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/quillo-alzheimer-02.pdf.pag57>

PÉREZ TRULLEN JM, ABANTO ALDA J, LABARTA MANCHO J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). Aten Primaria 1996; 18:194-201.

PFEIFFER E. (1995): Institutional placement for patients with Alzheimer's disease. How to help families with a difficult decision. *Postgrad Med* 97 (1): 125- 126.

PRIETO A. El síndrome del cuidador principal. En AFAL "Una responsabilidad de todos. II Jornadas sobre la enfermedad de Alzheimer". Ferrol. AFAL edit. 2000, 43-49.

PROYECCIONES MUNICIPALES DE POBLACIÓN 2005-2011 SEXO Y GRUPOS DE EDAD. [en línea]. Bogotá: 2005 [consultado 16.07.08]. Disponible en: <http://www.dane.gov.co/censo/>

Published by the Geriatric Mental Health Foundation of the American Association for Geriatric Psychiatry, Caring for the Alzheimer's Disease Patient. Estados Unidos. 2003 [consultado 16.05.08] disponible en: [http://www.gmhfonline.org/gmhf/consumer/factsheets/caring\\_alz\\_diseasecg\\_sp.html](http://www.gmhfonline.org/gmhf/consumer/factsheets/caring_alz_diseasecg_sp.html)

RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ P. Cuidados en la vejez. El apoyo informal. Ministerio de Asuntos Sociales- INSERSO. Madrid.1995.

SEARCHMEDICA.ES. Etiopatología de la enfermedad de Alzheimer. Parte 2. [consultado 10.03.08] Disponible en: <http://www.iqb.es/neurologia/enfermedades/alzheimer/enfermedadprofesional/ep007.htm>

TRIANDIS, H. C. (1971). *Attitude and Attitude Change*. Nueva York: Wiley.

VALLÉS F MN, GUTIÉRREZ CILLAN V, LUQUIN AJURIA AM, MARTIN GIL MA, LÓPEZ DE CASTRO F. Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. *Aten Primaria* 1998; 22:481-485.

VON STRAUSS E, VIITANEN M, DE RONCHI D, WINBLAD B, FRATIGLION L: Aging and the occurrence of dementia. Findings from a population-based cohort with a large sample of nonagenarians. *Arch Neurol* 1999; 56: 587-592.

WEISS R. Envejecer. Nuevas respuestas a viejas preguntas. Rev. Nacional Geographic. 1997 Vol. 1; 1: 2-31.

# **A N E X O S**

## ANEXOS

### 1. FICHA DESCRIPTIVO – ANALÍTICA

<b>FICHA DESCRIPTIVO – ANALÍTICA</b>	
Datos de identificación	
Título:	
Autor:	
Año:	
Lugar-País:	
Idioma:	
Medio de publicación Información metodológica	
Tipo de diseño:	
Población y/o muestra:	
Manejo de datos:	
Herramientas de reflexión	
Aportes de contenido	

## 2. FICHA DESCRIPTIVO – ANALÍTICA

### **Código 1**

#### **Datos de identificación**

**Título:** El cuidado del paciente (Caregiving)

**Autor:** ©Family Caregiver Alliance

**Año:** 1999

**Lugar-País:** United States and California. San Francisco, CA.

**Idioma:** Español

**Medio de publicación:** Internet, disponible en:

[http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content\\_node.jsp?nodeid=531](http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=531)

#### **Información metodológica**

#### **Herramientas de reflexión:**

“Si bien cada situación es distinta, es probable que los cuidadores sufran de una gran tensión personal debido a sus responsabilidades en la atención al ser querido. Muchas personas se deprimen o padecen de ansiedad, mientras que otras sufren de trastornos físicos relacionados con la tensión que genera el cuidado del paciente. Es por esto que resulta muy importante encontrar vías prácticas para resolver las dificultades y obtener ayuda”.

En el artículo anteriormente relacionado, se evidencia una temática y preocupación por los cuidados que se deben tener en diferentes escenarios como en el hogar, el auto cuidado y como poder solucionar conductas o problemáticas que ocasione la persona enferma en un presente y optimizando el futuro.

#### **Aportes**

En el artículo anteriormente relacionado se tomarán como aportes los efectos que a nivel personal, familiar y social causa en el cuidador primario familiar el paciente con Alzheimer.

### 3. FICHA DESCRIPTIVO – ANALÍTICA

#### **Código 2**

#### **Datos de identificación**

**Título:** Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer

**Autor:** José Antonio Muela Martínez, Carlos Jesús Torres Colmenero y Eva M<sup>a</sup> Peláez Peláez.

**Año:** 2002

**Lugar-País:** España

**Idioma:** Español

**Medio de publicación:** Internet, disponible en:

#### **Información metodológica**

#### **Tipo de diseño:**

**Población y/o muestra:** Participaron en este estudio 89 sujetos cuidadores principales de enfermos de Alzheimer.

#### **Herramientas de reflexión:**

“Se presenta un Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes (ISPE) en cuidadores de Enfermos de Alzheimer. Estas situaciones se han obtenido tanto de la literatura relevante como de entrevistas realizadas a cuidadores en los últimos cuatro años. Está compuesto no sólo por aspectos relacionados con situaciones problemáticas directamente planteadas por el enfermo (repetición de la misma pregunta, incontinencia, no reconocer a los cuidadores...), sino también con cuestiones derivadas de la evaluación que el cuidador hace de diversos aspectos relacionados con el cuidado (sentimientos de culpabilidad, pérdida del ser amado...)”.

#### **Aportes**

El respectivo aporte para el presente estudio, se centra en los factores desencadenantes para aquellas situaciones que aparecen con más frecuencia en los pensamientos o sentimientos del cuidador sobre sí mismo o sobre la situación de cuidado, por encima de los problemas que directamente puede plantear el enfermo. Además se tendrán en cuenta los siguientes elementos desencadenantes de estrés: pensamientos relativos al deterioro del enfermo, sentimientos de pérdida del ser amado que esto conlleva, los propios sentimientos de frustración ante la incapacidad del cuidador para resolver ciertos problemas, sensación de pérdida de libertad por parte del cuidador, el sentirse atrapado en este rol y con serias limitaciones para desarrollarse en otros ámbitos, dificultades de comunicación con el paciente, entre otras.

## 4. FICHA DESCRIPTIVO – ANALÍTICA

### **Código 3**

#### **Datos de identificación**

**Título:** Familia y enfermedad de alzheimer. Una perspectiva cualitativa

**Autor:** M<sup>a</sup> Teresa Algado, Ángel Basterra y J. Ignacio Garrigós

**Año:** 1997

**Lugar-País:** España

**Idioma:** Español

**Medio de publicación:** Internet, disponible en:

[http://www.um.es/analesps/v13/v13\\_1/02-13-1.pdf](http://www.um.es/analesps/v13/v13_1/02-13-1.pdf)

#### **Información metodológica**

En este estudio se analizaba, por un lado, la incidencia y prevalencia de la enfermedad de Alzheimer en la provincia de Alicante, mediante la utilización de la técnica de encuesta, es decir, desde una perspectiva cuantitativa, y, por otro, se intentaba analizar de forma más profunda, las repercusiones que el hecho de cuidar a un enfermo de Alzheimer podía tener en la vida de quienes les cuidan. Para esto último se utilizó la perspectiva cualitativa y se realizaron entrevistas en profundidad a médicos y a familiares.

#### **Herramientas de reflexión:**

“Este trabajo estudia, desde una perspectiva sociológica cualitativa, los efectos, que el cuidado de un enfermo de Alzheimer, producen en la vida personal, familiar y social de sus familiares cuidadores, e intenta poner de manifiesto que estamos ante un problema no sólo médico o sanitario, sino también familiar y social, que requiere una mayor atención”.

#### **Aportes**

El presente estudio se toma como aporte, la incorporación de la mujer a la población activa siendo ella una de los cuidadores principales, los diferentes tipos de familia que se encuentran hoy en día cada vez más reducidas por diferentes contextos sociales, los problemas de un ser dependiente y los sentimientos de obligación, la inclusión y exclusión del enfermo con Alzheimer a la sociedad, las complicaciones para elaborar una adecuada nutrición, el efecto de la enfermedad sobre los cuidadores y familiares, los costos sentimentales, la pérdida de libertad y salud del cuidador.

## 5. FICHA DESCRIPTIVO – ANALÍTICA

### **Código 4**

#### **Datos de identificación**

**Título:** La tensión en las personas encargadas del cuidado de los enfermos de Alzheimer.

**Autor:** Alzheimer's Association

**Año:** 2005

**Lugar-País:** Estados Unidos

**Idioma:** Español

**Medio de publicación:** Internet, disponible en:

[http://www.alz.org/national/documents/sp\\_brochure\\_caregiverstress.pdf](http://www.alz.org/national/documents/sp_brochure_caregiverstress.pdf)

#### **Información metodológica**

#### **Herramientas de reflexión:**

“Con frecuencia, las personas a cargo del enfermo se descuidan a sí mismas o incluso no saben a quien recurrir para buscar ayuda. Investigaciones muestran que los hispanos sólo buscan ayuda cuando se sienten completamente abrumados. Por estas razones, quienes cuidan a individuos con Alzheimer son a veces afectados en forma secundaria por la enfermedad”.

#### **Aportes**

Se aprecian como referencia los aportes que identifican los aspectos personales, familiares y sociales, los cuales ratifican los efectos negativos que causa en el cuidador familiar el paciente con Alzheimer.

## 6. FICHA DESCRIPTIVO – ANALÍTICA

### **Código 5**

#### **Datos de identificación**

**Título:** La experiencia de familiares cuidadores de pacientes que sufren Alzheimer y competencias del profesional de enfermería.

**Autor:** Luz Angélica Muños González, Patricia Arancibia Silva, Lorena Paredes Arévalo.

**Año:**1999

**Lugar-País:** Chile

**Idioma:** Español

**Medio de publicación:** Internet, disponible en:  
<http://enfermeria.udea.edu.co/revista/html/modules.php?op=modload&name=Sections&file=index&req=viewarticle&artid=194&page=1>

#### **Información metodológica**

“El propósito de este artículo es examinar la dimensión existencial de la experiencia de los familiares responsables de pacientes que sufren la enfermedad de Alzheimer y, de acuerdo con los hallazgos, presentar algunos aspectos del rol que le compete al profesional de enfermería, con especial énfasis en el área de la enfermería familiar”.

**Tipo de diseño:** investigación cualitativa de trayectoria fenomenológica, descrita por Martins y Bicudo<sup>56</sup>

**Población y/o muestra:** 10 familiares cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer

#### **Herramientas de reflexión:**

“De acuerdo con los comportamientos manifestados por personas adultas que cuidan a los adultos mayores, y también son cuidadores, se percibe que es importante cuestionarse la calidad de la atención de enfermería prestada por ellos”.

#### **Aportes**

Dentro de los aportes que se aprecian en ésta investigación es relevante resaltar la percepción de la enfermedad, identificando la transformación del comportamiento, la comprensión de la evolución de la enfermedad, aquellos factores limitantes que ocasiona en el cuidador primario y la familia sobre el desarrollo del cuidado directo e inmediato.

<sup>56</sup> Martins JB, MA. A Pesquisa Qualitativa em Psicologia. 2ª.ed.Sao Paulo: Editora Moraes; 1994.

## 7. FICHA DESCRIPTIVO – ANALÍTICA

### **Código 6**

#### **Datos de identificación**

**Título:** Cohesión y adaptabilidad en familias con pacientes de Alzheimer de la ciudad de México.

**Autor:** Irma de Lourdes Alarcón Delgado, Maribel Bonilla Hernández, Edith Chávez Vizuet y Alfredo Montiel Lemus

**Año:** 2002

**Lugar-País:** México

**Idioma:** Español

**Medio de publicación:** Internet, disponible en:

<http://www.revistaredes.es/imagenes/pdf/Alzheimer.%20I.%20de%20L.%20Alarc%C3%B3n%20y%20otros.pdf>

#### **Información metodológica**

Es una investigación de carácter exploratorio, participaron 8 familias que tenían un familiar diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer o enfermedad similar.

#### **Herramientas de reflexión:**

En el estudio se identificaron cambios en las dimensiones de cohesión y adaptabilidad en familias de pacientes con la enfermedad de Alzheimer como producto de las crisis continuas que ésta condición impone al sistema familiar. “En general puede decirse que los cambios no se observan en una sola dirección sino que son producto de una serie de condiciones específicas para cada familia particular, y que incluso pueden observarse efectos paradójicos”.

#### **Aportes**

El aporte que la investigación anterior refiere, se basa en la identificación de alteraciones en el aspecto personal, de igual forma hace referencia a los aspectos familiares y sociales, que conllevan el cuidar a un paciente con Alzheimer, además de identificar que tipo sistema familiar rodea al enfermo con Alzheimer.

## 8. FICHA DESCRIPTIVO – ANALÍTICA

### Código 7

#### Datos de identificación

**Título:** Cuidadores de familiares con demencia: una durísima labor

**Autor:**

**Año:** 2003

**Lugar-País:**

**Idioma:** Español

**Medio de publicación:** Internet, disponible en:

<http://www.hipocampo.org/articulos/articulo0111.asp>

#### Información metodológica

En el número de la revista The New England Journal of Medicine (*N Engl J Med*) correspondiente al 13 de noviembre de 2003 se publica un *artículo especial* con los resultados de un estudio en el que, mediante el uso de instrumentos de valoración estándar y de cuestionarios estructurados, se evalúan el tipo y la intensidad de los cuidados prestados por un total de 217 cuidadores familiares a parientes con demencia. La investigación se llevó a cabo durante el año que precedió a la muerte de cada uno de los pacientes, y se evaluó además la reacción de los cuidadores ante el fallecimiento.

#### Herramientas de reflexión:

"La mitad de los cuidadores afirmó estar empleando al menos 46 horas semanales asistiendo a los pacientes en actividades de la vida diaria, tanto básicas como instrumentales. Más de la mitad de estos cuidadores dijo sentirse "de guardia" las 24 horas del día, que el paciente al que cuidaban sufría dolor con frecuencia, y que ellos habían tenido que reducir su jornada laboral, y hasta abandonar su empleo, debido a las exigencias de los cuidados. Estos cuidadores sufrieron niveles altos de síntomas depresivos mientras prestaban sus cuidados a su pariente con demencia, aunque mostraron una gran fortaleza tras el fallecimiento del enfermo".

"El cuidado terminal de pacientes con demencia fue extremadamente agotador para los cuidadores familiares. Los servicios de intervención y apoyo fueron necesarios sobre todo al acercarse el fallecimiento del paciente. Cuando su muerte era precedida de un período de cuidados prolongado y estresante, los cuidadores mostraban un considerable alivio ante el fallecimiento mismo".

#### Aportes

El artículo anterior aporta para el presente estudio las pautas que permiten reconocer las posibles razones que causa el cuidar a un enfermo con Alzheimer, ya que uno de los principales efectos del cuidado son las intervenciones que el cuidador realiza a diario (higiene, alimentación y acompañamiento del paciente) siendo este extremadamente agotador hasta el fallecimiento del paciente con Alzheimer.

## 9. FICHA DESCRIPTIVO – ANALÍTICA

### **Código 8**

#### **Datos de identificación**

**Título:** Ayuda para cuidadores de personas con demencia

**Autor:** Dr. J. M. Bertolote Senior Medical Officer, ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL

**Año:**

**Lugar-País:** Geneva, Switzerland

**Idioma:** Español

**Medio de publicación:** Internet, disponible en:

#### **Información metodológica**

**Manejo de datos:** Manual para manejos de cuidados.

#### **Herramientas de reflexión:**

Este documento facilita, de una forma sencilla, información sobre la enfermedad de Alzheimer y otras formas de demencia a familiares y público en general.

Presenta información útil y concreta sobre cómo manejar la enfermedad y cómo organizar actividades de autoayuda y apoyo mutuo para familias con miembros afectados por demencia.

#### **Aportes**

El aporte que refiere el documento anterior interioriza aspectos que conllevan a los efectos que ocasiona el cuidar a un paciente con Alzheimer, de la misma manera complementa aspectos sobre las diferentes características (convivencia y cuidado de una persona con la enfermedad, información práctica en el manejo común de la enfermedad, agotamiento personal y emocional de los cuidadores y el autocuidado) que tolera el cuidador del paciente con Alzheimer.

## 10. FICHA DESCRIPTIVO – ANALÍTICA

### **Código 9**

#### **Datos de identificación**

**Título:** Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y habilidad de cuidado, en la ciudad de Cartagena.

**Autor:** Amparo Astrid Montalvo Prieto

**Año:** 2007

**Lugar-País:** Cartagena – Colombia

**Idioma:** Español

**Medio de publicación:** Internet, disponible en:

#### **Información metodológica**

**Tipo de diseño:** Se utilizó un estudio descriptivo de abordaje cuantitativo.

**Población y/o muestra:** 84 cuidadores familiares principales

#### **Herramientas de reflexión:**

Es un estudio que establece las características y la habilidad de cuidado del cuidador familiar principal del paciente con Alzheimer en la ciudad de Cartagena. “En Cartagena no se ha encontrado una institución que oriente sobre el cuidado que requieren estos pacientes y se brinde orientación a la familia de los enfermos con Alzheimer”.

#### **Aportes**

Los aportes para esta investigación se sustentan en la identificación de efectos a causa del cuidado del paciente con Alzheimer en una población colombiana, donde se evidencia una gran sobrecarga de cuidado debido a la demanda de tiempo que este tipo de paciente requiere y como consecuencia gran variedad de efectos (estrés, ansiedad, pérdida de relaciones sociales) que el cuidado de un enfermo de Alzheimer genera en su cuidador.

## 11. FICHA DESCRIPTIVO – ANALÍTICA

### **Código 10**

#### **Datos de identificación**

**Título:** Aspectos éticos en la enfermedad de Alzheimer

**Autor:** Lic. Rosa Morfi Samper y Lic. Minerva Pereira Márquez

**Año:** 2003

**Lugar-País:** Ciudad de la Habana – Cuba

**Idioma:** Español

**Medio de publicación:** Internet, disponible en:

[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192003000100012](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192003000100012)

#### **Información metodológica**

**Tipo de diseño:** Cualitativo – Retrospectivo

**Manejo de datos:** Para la realización de este trabajo se revisaron 10 bibliografías (nacionales e internacionales), con un intervalo retrospectivo de publicación de 10 años para los libros y de 5 años para las revistas. Se aplicaron métodos de comparación y análisis de trabajos de diferentes autores con el propósito de unificar criterios relacionados con la actuación ética de Enfermería en enfermos de Alzheimer, mediante el método científico de trabajo, el Proceso de Atención de Enfermería.

#### **Herramientas de reflexión:**

En el presente estudio sobre los aspectos éticos de la enfermedad de Alzheimer, las autoras manifiestan los resultados de una investigación donde “el proceso de envejecimiento necesita ayuda y la enfermera que se caracteriza por su humanitarismo, es fiel cumplidora de los principios éticos que sustentan la práctica de Enfermería”.

#### **Aportes**

Para el presente proyecto de investigación se tendrá en cuenta los principios éticos que se mencionan, dando a conocer la importancia del cuidado para optimizar la calidad del mismo.

## 12. FICHA DESCRIPTIVO – ANALÍTICA

### **Código 11**

#### **Datos de identificación**

**Título:** Vivir con un Enfermo de Alzheimer

**Autor:** Maximina Rodríguez Fernández. Psicóloga y Experta en Psicogeriatría

**Año:**

**Lugar-País:**

**Idioma:** Español

**Medio de publicación:** Internet, disponible en: <http://www.psicologia-online.com/colaboradores/maxi/alzheimer.shtml>

#### **Información metodológica**

##### **Herramientas de reflexión:**

“Cuando se asume el papel del cuidador primario, por imposición, otras por elección; no se sabe la mayoría de las veces (ni en la teoría) lo que le va a suceder a ese ser querido que padece una demencia; porque no se conoce realmente la enfermedad, porque cada persona es individual, y el enfermo es una persona, porque la evolución es variable, y la sintomatología se manifiesta de diferente manera en cada uno de ellos”.

##### **Aportes**

Se toma como aporte el anterior artículo, ya que menciona las posibles pautas que debe asumir el cuidador primario del paciente con Alzheimer sin tener que olvidar que siendo cuidador, todavía tiene que seguir asumiendo su propio rol y no dedicarse al cuidado las 24 horas del día, porque pueden repercutir en aspectos físicos y emocional entre otros.

### 13. FICHA DESCRIPTIVO – ANALÍTICA

#### **Código 12**

#### **Datos de identificación**

**Título:** Entendiendo La Enfermedad De Alzheimer. No se Trata Sólo de la Falta de Memoria

**Autor:** Fundación Americana de Asistencia para la Salud.

**Año:**

**Lugar-País:** Estados Unidos

**Idioma:** Español

**Medio de publicación:** Internet, disponible en:  
[www.ahaf.org/pubs/ADR\\_AboutADSpanish.pdf](http://www.ahaf.org/pubs/ADR_AboutADSpanish.pdf) -

#### **Herramientas de reflexión:**

“El cuidado de un paciente con la enfermedad de Alzheimer es física y emocionalmente agotador. A medida que avanza la enfermedad, los pacientes necesitan cuidado las 24 horas del día. Los cuidadores pueden experimentar sentimientos de aislamiento, soledad y depresión, lo cual puede afectar seriamente su propia salud”.

#### **Aportes**

Del presente artículo se toma como aporte, las recomendaciones que se ofrecen para brindar un servicio de cuidado al paciente con Alzheimer, de la misma manera se reconocen las situaciones que perjudican la labor del cuidador primario, el cual lo conlleva a asumir y experimentar los efectos que este tipo de cuidado produce en él.

## 14. FICHA DESCRIPTIVO – ANALÍTICA

### **Código 13**

#### **Datos de identificación**

**Título:** Intervención educativa con una paciente con enfermedad de Alzheimer en fase inicial.

**Autor:** Paños Babin M, Valero Bris N, Caballero Grolimund E, Muñoz Cortés MJ, Martín Muñoz E, Rodríguez Paradinas MT, Ponce Salas B, Fernández Castellano M, Madroñal Lozano A, Sanz Prades G. Estudiantes de 3er curso de DUE en la Escuela Universitaria de Enfermería “La Paz”.

**Año:** 2005

**Lugar-País:** Madrid - España

**Idioma:** Español

**Medio de publicación:** Internet, disponible en:

[http://www.fuden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/PROTOCOLO/protocolo%2016%20pdf.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROTOCOLO/protocolo%2016%20pdf.pdf)

#### **Información metodológica**

En el estudio se realizó una valoración e identificación del déficit de autocuidado y posteriormente se empleo una intervención educativa basada en diagnósticos y actividades de enfermería.

#### **Herramientas de reflexión:**

Éste estudio presenta la intervención educativa desarrollada por un equipo de atención primaria, el cual brindo un servicio asistencial a una población determinada que consulta a un centro de salud como usuarios del sistema sanitario. Dentro del estudio hacen referencia a los cuidadores primarios que dedican todo su tiempo al cuidado del paciente, sin recibir ayuda de otras personas, ni siquiera de sus familiares. “Esta responsabilidad le va a ocasionar trastornos tanto a nivel físico como a nivel emocional, causando el conocido *síndrome del cuidador quemado* (Burn-Out), que consiste en desarrollar actitudes y sentimientos negativos hacia la persona a la que se cuida”.

#### **Aportes**

Se toma como referencia los aportes que se identifican en los aspectos personales, familiares y sociales, los cuales asemejan la sobrecarga de cuidado mostrando una gran problemática al interior de la familia desestabilizando a los miembros que la componen, la dependencia en tiempo y espacio que exige el paciente con Alzheimer directamente en el cuidador ocasionándole como principal efecto del cuidado “el síndrome del cuidador”.

## 15. FICHA DESCRIPTIVO – ANALÍTICA

### **Código 14**

#### **Datos de identificación**

**Título:** Repercusión familiar de la enfermedad de Alzheimer

**Autor:** García Ocaña MG, Gómez Robles R, Sáiz Vinuesa MD, Lopez de CastroF

**Año:** 2007

**Lugar-País:**

**Idioma:** Español

**Medio de publicación:** Revista Rol de Enfermería 2007; Vol.30(3):219-224

#### **Información metodológica**

**Tipo de diseño:** Estudio Descriptivo

**Población y/o muestra:** Cuidador principal – familiares.

**Manejo de datos:** entrevistas a cuidador principal – cuestionarios para familiares.

#### **Herramientas de reflexión:**

“Además de la repercusión individual y social, la enfermedad de Alzheimer afecta fundamentalmente a la propia familia del enfermo. El cuidado diario de un enfermo con Alzheimer supone una serie de problemáticas físicas, psíquicas y sociales importantes para sus familiares”.

Entre el 70-80% de los enfermos de Alzheimer está en su domicilio.

#### **Aportes**

En el presente artículo se puede identificar la repercusión que causa el cuidado de un paciente con Alzheimer sobre su cuidador en los aspectos personales, familiares y sociales, observando como interactúa la responsabilidad del cuidador primario en su entorno familiar siendo afectados indirectamente por la misma causa.

## 16. FICHA DESCRIPTIVO – ANALÍTICA

### **Código 15**

#### **Datos de identificación**

**Título:** Comprender el Alzheimer. Cuidadores

**Autor:** Paz Guilló Martínez

**Año:** 2002

**Lugar-País:** Valencia – España

**Idioma:** Español

**Medio de publicación:** Internet, texto disponible en:

<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/guillo-alzheimer-02.pdf>

#### **Herramientas de reflexión:**

Es un texto donde el autor hace referencia al paciente que padece la enfermedad de Alzheimer, iniciando desde la descripción diferencial con otras demencias, proceso, diagnóstico, evolución, tratamiento, comunicación, actitudes frente la enfermedad, servicios externos, procesos legales entre otras.

Desde la perspectiva personal sobre el tema desarrollado anteriormente, se mencionan las posibles soluciones o conductas que debe seguir el cuidador con un paciente que padece la enfermedad, apoyado del criterio médico en el momento que lo requiera. No obstante, es de resaltar el criterio que tiene el autor para determinar la importancia del profesional de salud al decir que: “Cualquier profesional que tenga interés, conocimiento sobre la enfermedad en toda su extensión y además sea conocedor de los límites de la misma, médicos, psicólogos, trabajadores sociales, personal de enfermería... son profesionales que pueden ayudar a resolver situaciones difíciles. Por eso, es aconsejable recurrir a ellos cuando se detectan las señales de alerta, o bien cuando la situación supera al cuidador o cuando éste no sabe como resolver un problema concreto”.

#### **Aportes**

Es pertinente tener en cuenta el presente texto para la investigación, ya que se reconocen efectos directos en el cuidador y la familia evidenciándose una sobrecarga de cuidados que tanto el cuidador primario como los miembros de la familia no suelen tolerar de la manera más adecuada, debido a los procesos de transición que sufren en los aspectos personales, familiares y sociales.

## 17. FICHA DESCRIPTIVO – ANALÍTICA

### **Código 16**

#### **Datos de identificación**

**Título:** La Realidad, lo Positivo y lo Negativo del Cuidado de Una Persona con Alzheimer.

**Autor:**

**Año:** 2006

**Lugar-País:**

**Idioma:** Español

**Medio de publicación:** Internet, disponible en:

<http://www.nia.nih.gov/Alzheimers/Publications/LaEnfermedaddeAlzheimer/Parte2/LaRealidad.htm>

#### **Información metodológica**

#### **Herramientas de reflexión:**

“Muchos estudios de investigación han revelado que el cuidado de una persona con Alzheimer puede tener algunos efectos negativos sobre el cuidador como complicaciones laborales, dificultad emocional, fatiga y mala salud física, aislamiento social, conflicto familiar, menos tiempo para el ocio, para sí mismo y los otros miembros de la familia”.

#### **Aportes**

En el artículo anteriormente relacionado se tomarán como aportes los efectos que se reconocen a nivel personal, familiar y social que causa en el cuidador familiar el paciente con Alzheimer.

## 18. FICHA DESCRIPTIVO – ANALÍTICA

### **Código 17**

#### **Datos de identificación**

**Título:** Caring for the Alzheimer's Disease Patient

**Autor:** Published by the Geriatric Mental Health Foundation of the American Association for Geriatric Psychiatry

**Año:** 2003

**Lugar-País:** Estados Unidos

**Idioma:** Ingles

**Medio de publicación:** Internet, disponible en:

[http://www.gmhfonline.org/gmhf/consumer/factsheets/caring\\_alz\\_diseasecg\\_sp.html](http://www.gmhfonline.org/gmhf/consumer/factsheets/caring_alz_diseasecg_sp.html)

#### **Información metodológica**

#### **Herramientas de reflexión:**

“La enfermedad de Alzheimer no solo afecta al paciente sino también a su familia. La responsabilidad de atender al paciente generalmente recae en algún miembro cercano de la familia. Esta responsabilidad puede crear un gran desgaste emocional y físico, especialmente cuando se suma al estrés de ver a un ser querido deteriorándose. Por el peso que supone la atención del paciente, a la persona a cargo, frecuentemente, se la considera paciente oculto o secundario de la enfermedad.

#### **Aportes**

El artículo anterior nos muestra como suele responder la familia ante las situaciones estresantes que se presentan al tener que aceptar el cuidado de un paciente con Alzheimer.

## 19. FICHA DESCRIPTIVO – ANALÍTICA

### **Código 18**

#### **Datos de identificación**

**Título:** Alzheimer: La tercera patología más frecuente de los países industrializados

**Autor:** Publicado por Portal geriátrico. Net. Buenos Aires Argentina

**Año:**

**Lugar-País:** Argentina Fuente: ABC (España)

**Idioma:** Español

**Medio de publicación:** Internet, disponible en:

<http://www.portalgeriatrico.net/nota572.htm>

#### **Información metodológica**

#### **Herramientas de reflexión:**

“Un estudio de la Universidad de Alicante entre los familiares que cuidan enfermos de Alzheimer revela que el 55% sufre una sobrecarga intensa por estas tareas. El Alzheimer causa efectos devastadores, y es que los daños que provoca esta enfermedad neurodegenerativa no sólo los sufren los propios afectados sino que también sus cuidadores, sobre todo los familiares más cercanos, son víctimas de sus dramáticas consecuencias”.

#### **Aportes**

Para el presente trabajo de investigación se tomará como aporte relevante los datos porcentuales que se establecen sobre los cuidadores familiares, los cuales presentan síntomas de ansiedad y otros trastornos psicológicos y psiquiátricos derivados del cuidado al enfermo con Alzheimer.