

CAPÍTULO 38

Estado general de salud en los cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer

M^a Dolores Ruiz Fernández¹, José Jesús Gázquez Linares² y M^a del Carmen Pérez Fuentes²
¹Servicio Andaluz de Salud (España); ²Universidad de Almería (España)

Las demencias en general y concretamente, la demencia tipo Alzheimer, se ha convertido en uno de los principales problemas de salud pública a nivel mundial, debido al impacto y la prevalencia elevada de la enfermedad. Tan sólo en Europa más del 28% del total de la población padece algún tipo de demencia, acentuándose estas cifras en Europa Occidental (Alzheimer's Disease International, 2009). En España, estos datos son similares e incluso ligeramente superiores a la población europea a pesar, de que un gran número de casos de la enfermedad se encuentran aún sin diagnosticar (Virués *et al.*, 2011). Se trata de una de las patologías más frecuentes en las personas mayores, incluidas dentro del grupo de los trastornos mentales orgánicos, especialmente en la población femenina (Gázquez, Pérez-Fuentes, Lucas y Yuste, 2008).

No debemos de obviar el impacto que produce la demencia de Alzheimer no solo, en las personas afectadas por la enfermedad, sino en las familiares más inmediatas que se encuentran a su alrededor y que en la mayoría de las ocasiones su rol no está reconocido (Biurrun, 2001; OMS, 2012). En datos económicos el cuidado informal o el cuidado a cargo de las personas más allegadas, ocupa una de las grandes parcelas en el total del coste económico de la enfermedad de Alzheimer (Alzheimer's Disease International, 2010; Wimo *et al.*, 2011).

Una encuesta realizada a nivel europeo en cuidadores pertenecientes a diversas asociaciones de Alzheimer, nos indica que la familia sigue siendo el principal proveedor de cuidados, tanto a nivel europeo como en nuestro país. Las mujeres constituyen la principal fuente de cuidados y si analizamos la relación familiar son los hijos, seguidamente de sus cónyuges los principales recursos familiares. La media de edad de los cuidadores es 45-54 años, conviven en el mismo domicilio familiar y dedican una media de 10 horas de cuidado al día (Fundación Alzheimer, 2011).

En el momento que la enfermedad de Alzheimer irrumpe en el seno familiar, la familia y en particular uno de sus miembros, al que denominamos cuidador principal, se debe de enfrentar a un nuevo rol en su vida personal y tiene que responder a situaciones cada vez más difíciles, conforme avance la enfermedad (Esandi y Canga-Armayor, 2011). Las primeras fases de la enfermedad giran en torno al desconocimiento de la enfermedad y la preocupación de los familiares por su progresión (Ducharme, Lévesque, Lachance, Kergoat, y Coulombe, 2011). Posteriormente, en fases más avanzadas de la enfermedad, los familiares van asumiendo gradualmente el rol definitivo de cuidador con la complejidad de los síntomas y el progreso de la enfermedad (Yanguas *et al.*, 2007).

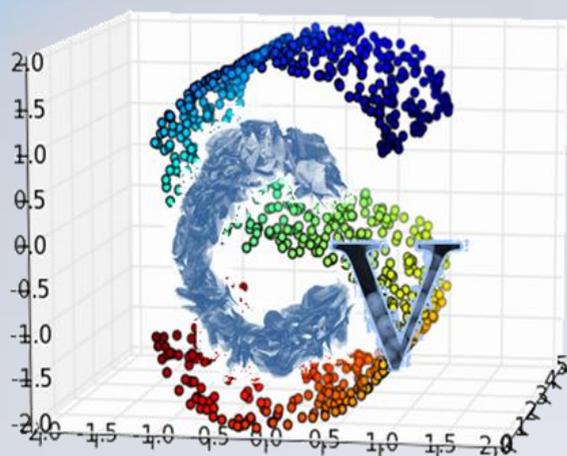
Los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer experimentan niveles altos de ansiedad, depresión y estrés, en comparación con otros cuidadores familiares de otros grupos de población específicos (Piquart y Sörensen, 2003; García-Alberca, Cruz, Lara, Garrido, Lara y Gris, 2012) o incluso con no cuidadores (Mausbach, 2013). La percepción que tienen los cuidadores sobre su salud es peor a diferencia de otros cuidadores, afectando a su vida personal y familiar (García, Sáiz, Gómez y López, 2007).

El cuidado de un familiar con demencia provoca en el cuidador un estado de sobrecarga que repercute en la salud de los cuidadores, dando lugar a problemas de depresión, ansiedad y otros trastornos psicológicos, lo que repercute en la calidad de vida del cuidador (Turró-Garriga, 2007). Las conclusiones de un estudio realizado con cuidadores familiares de Alzheimer para valorar la calidad de vida y la carga percibida, determinan que estos cuidadores son más vulnerables a padecer hasta un 94,4% de problemas psíquicos, debido a la carga percibida por los cuidadores (Badia, Lara y Roset, 2004). El cuidador con elevados niveles de sobrecarga puede conducir a una serie de repercusiones negativas tanto para el cuidador como para el paciente, como pueden ser un consumo elevado de recursos sanitarios por ambos o una institucionalización precoz del paciente (Dang, Badiye y Kelkar, 2008; Voisin *et al.*, 2010).

Se ha encontrado relación entre los niveles de ansiedad y depresión en los cuidadores, en función del grado de severidad y la duración de la enfermedad (García-Alberca, Lara y Berthier 2011). Dentro de las variables sociodemográficas relacionadas con la sobrecarga de los cuidadores destacamos el género femenino, el hecho de ser mujer y la edad del cuidador, en el caso de que sean cuidadores jóvenes (Conde, Garre-Olmo, Turró-Garriga, Vilalta-Franch y López-Pousa 2010). Otra de las variables relacionada con la carga del cuidador es la relación familiar,

- Holley, C. K. y Mast, B. T. (2010). Predictores of anticipatory grief in dementia caregivers. *Clinical Gerontologist*, 33, 223-236.
- Levesque, L., Ducarme, F., Zarit, S., Lachance, L. y Giroux, F. (2008). Predicting longitudinal patterns of psychological distress in older husband caregivers: Further analysis of existing data. *Aging and mental Health*, 12(3), 333-342.
- Lobo, A., Pérez-Echeverría, M. J. y Artal, J. (1986). Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in a Spanish population. *Psychological Medicine*, 16, 135-140.
- OMS (2012). *Dementia: a public health priority*. Geneva: World Health Organization, 2012.
- Mausbach, B. T. (2013). A comparison of psychosocial outcomes in Elderly alzheimer caregivers and Noncaregivers. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(1), 5.
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2003). Associations of Stressors and Uplifts of Caregiving with Caregiver Burden and Depressive Mood: A Meta-Analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Science and Social Science*, 58(2), 112-128.
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2011). Spouses, Adult Children, and Children-in-Law as Caregivers of Older Adults: A Meta-Analytic Comparison. *Psychology and Aging*, 26(1), 1-14.
- Turró-Garriga, O. (2007). Repercusiones de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador. *Alzheimer. Realidades e investigación en demencias*, 35, 30-37.
- Turró-Garriga, O., Soler-Cors, O., Garre-Olmo, J., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J. y Montserrat-Vila, S. (2008). Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 46(10), 582-588.
- Virués, J., De Pedro, J., Vega, S., Seijo, M., Saz, P., Rodríguez, F., et al. (2011). On behalf of the Spanish Epidemiological Studies on Ageing Group. Prevalence and European comparison of dementia in a >75-year-old composite population in Spain. *Acta Neurológica Scandinavica*, 123, 316-324.
- Voisin, T., Andrieu, S., Cantet, C., Vellas, B. y REAL. FR Group (2010). Predictive factors of hospitalizations in Alzheimer's disease: A two-year prospective study in 686 patients of the REAL.FR study. *Journal of Nutrition, Health & Aging*, 14(4), 288-291.
- Wimo, A., Jönsson, L., Gustavsson, A., McDaid, D., Ersek, K., Georges, J., Gulácsi, L., Karpati, K., Kenigsberg, P. y Valtonen, H. (2011). The economic impact of dementia in Europe in 2008-cost estimates from the Eurocode project. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(8), 825-832.
- Yanguas, J.J. et al. (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer*. Madrid: IMSERSO.

Calidad de vida, Cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento



Comps.

**José Jesús Gázquez Linares
M^a del Carmen Pérez Fuentes
M^a del Mar Molero Jurado
Isabel Mercader Rubio**

Edita: Asoc. Univ. de Edu. y Psic.

**Calidad de vida, Cuidadores e intervención para
la mejora de la salud en el envejecimiento**

Comp.

**José Jesús Gázquez Linares
M^a del Carmen Pérez Fuentes
M^a del Mar Molero Jurado
Isabel Mercader Rubio**

© Los autores. NOTA EDITORIAL: Las opiniones y contenidos de los textos publicados en el libro “Calidad de vida, Cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento”, son responsabilidad exclusiva de los autores; así mismo, éstos se responsabilizarán de obtener el permiso correspondiente para incluir material publicado en otro lugar.

Edita: Asoc. Univ. de Educación y Psicología (ASUNIVEP)

ISBN: 978-84-616-5124-5

Depósito Legal: AL 607-2013

Imprime: Artes Gráficas Salvador

Distribuye: Asoc. Univ. de Educación y Psicología

No está permitida la reproducción total o parcial de esta obra, ni su tratamiento informático, ni la transmisión de ninguna forma o por ningún medio, ya sea electrónico, mecánico, por fotocopia, u otros medios, sin el permiso previo y por escrito de los titulares del Copyright.