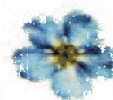




Revista Argentina de

ALZHEIMER



N° 6 - Septiembre 2005 |

y otros trastornos cognitivos



Envejecimiento cerebral y demencias. Nuestras realidades, nuestros desafíos.

La melatonina interrumpe procesos fundamentales del daño neuronal.

Los estilos de aprendizaje en adultos mayores.

Manía en la vejez.

¿Quién cuida a los que cuidan? Codependencia y sobrecarga en familiares de enfermos crónicos.

Comunicación y Alzheimer.

¿QUIÉN CUIDA A LOS QUE CUIDAN? Codependencia y sobrecarga en familiares de enfermos crónicos

Patricia Faur
Lic. en Psicología
Magíster en Psiconeuroinmunoendocrinología

“En tanto que psicoanalista y practicante, me he dado cuenta de que las personas son, a veces, víctimas de incendio, tanto como los inmuebles. Bajo la tensión producida por la vida en nuestro mundo complejo, sus recursos internos se consumen como bajo la acción de las llamas, no dejando más que un vacío inmenso en su interior, aún cuando la envoltura externa parezca más o menos intacta”. (Freudenberger, 1987)

La enfermedad de un familiar produce una grave alteración en todo el sistema que lo rodea. No sólo porque es doloroso ver que alguien que se ama está padeciendo, sino porque implica poner en marcha una serie de recursos de afrontamiento, ya sea en términos económicos, de asistencia o de compañía.

Ahora bien, cuando la enfermedad es crónica, auto-limitante y con pocas esperanzas de remisión, la mirada debe dirigirse también al cuidador, quien, probablemente comience a sufrir los efectos del estrés crónico.

Es un hecho, que el aumento de la expectativa de vida ha generado un incremento en la población de edad avanzada y con ello el aumento de enfermedades o trastornos que producen dependencia. Con ello, vemos crecer la necesidad de asistencia y cuidados para una población en extremo vulnerable.

Aún en países muy desarrollados como Francia, donde existe una gran cantidad de hogares unipersonales compuestos por una persona de edad avanzada, el sistema asistencial colapsó y mostró severas fallas. Hace dos años, la ola de calor que invadió muchos países de Europa dejó, solo en Francia, un saldo de miles de ancianos muertos que sufrieron, no solo la deshidratación, sino el peor de los males de la tercera edad: el abandono de sus familiares.

Por todo lo dicho, el problema del cuidador merece una atención especial, ya que, al ocuparnos de él, hacemos prevención primaria de un futuro enfermo.

La enfermedad de Alzheimer, es una enfermedad que requiere asistencia para muchas de las tareas que se realizan en la vida diaria. El cuidador, por lo tanto, debe asistir al paciente en su vida cotidiana, cuidarlo de los peligros derivados del trastorno de memoria, ayudarlo a fomentar su autonomía en todo lo que le sea posible,

colaborar en la estimulación de sus funciones cognitivas y responsabilizarse frente al equipo médico para que el paciente pueda continuar su tratamiento.

No olvidemos que también debe afrontar la carga económica del paciente, con recursos que en el caso de personas jubiladas resultan magros.

Sabemos también que el paciente con Alzheimer puede presentar demencia, trastornos del sueño con cambios en su ritmo circadiano, incontinencia y dificultad para comunicarse o reconocer familiares.

Sumada a esta carga, el familiar padece el dolor por la pérdida afectiva de su compañero, padre, hermano, con quien ya no puede contar y a quien extraña aún teniendo cerca.

Indudablemente, el nivel de estrés del cuidador dependerá de sus recursos psíquicos, económicos y sociales y de las redes de ayuda con las que pueda o quiera contar.

El nivel de frustración que experimenta respecto a la recuperación del paciente, a pesar de todos sus intentos, aumenta su nivel de impotencia con la consecuente carga psíquica.

Numerosos estudios señalan que la tarea de cuidador informal es ejercida por el/la cónyuge en el caso de que esté en condiciones y, en su defecto por un hijo adulto, frecuentemente una hija mujer.

Las estadísticas muestran que una gran parte dedican entre 4 y 5 horas por día al cuidado, durante los siete días de la semana.

En un estudio realizado en España, los cuidadores informales manifiestan que la limitación del tiempo libre y la reducción de las actividades sociales, el deterioro de su salud, la pérdida de la intimidad, los sentimientos de malestar, la carga económica y los problemas laborales son repercusiones especialmente importantes que se derivan de su rol de cuidadores.

La tarea de cuidar es, tal vez, una de las situaciones más generadoras de estrés crónico. Pero, indudablemente, el factor más predisponente no tiene que ver con la responsabilidad sino con la frustración. No experimen-

ta la misma carga emocional la madre que atiende a su bebé recién nacido que aquel que se ocupa de un familiar con alguna demencia o enfermedad neurológica.

La impotencia, la sensación de saber que todo lo que se hace no es suficiente para aliviar los males del ser querido, la sensación de derrota, son los elementos más generadores de estrés crónico.

Codependencia

El término "codependencia" nos llega desde el campo de las adicciones y fue introducido a fines de la década del setenta en los centros de tratamiento para "dependientes químicos" de Minnesota. Con él se definía a aquellas personas que se veían afectadas por la relación cercana con alguien que abusara de las drogas o el alcohol. Estas personas tenían ciertos patrones vinculares que les eran característicos.

Con los años estos "coadictos" fueron tomando cierta autonomía como objeto de atención clínica ya que sus características excedían el mero hecho de acompañar la vida del enfermo. El interés se centró entonces en describir el perfil de estas personas y saber si este tipo de relación tenía características de toxicidad.

Con los años, el término "codependencia" se fue desligando de las dependencias químicas para designar un modo particular de vínculo en el que un miembro padecía de una enfermedad (en general, crónica) como depresión, adicción, bipolaridad, etc) y el otro miembro ocupaba el rol de rescatador y enfermaba por ello.

Estos codependientes provenían de hogares donde también uno de sus progenitores estaba enfermo o padecía de alguna dificultad que le impedía hacerse cargo efectivamente de sus hijos. Por lo tanto, se observaba en estas familias cierto grado de disfuncionalidad, es decir, una alteración de las jerarquías por la cual los hijos, o al menos alguno de ellos, ocupaba el rol de cuidador de sus padres.

Esto fue particularmente estudiado en los hijos de alcohólicos, quienes sentían que debían controlar la irritabilidad y la violencia de alguno de sus padres y al mismo tiempo, cuidar del otro progenitor y de sus hermanos.

En estas familias, uno de los hijos tuvo que asumir desde muy temprano responsabilidades de adulto. Tal vez por mandatos sociales y culturales, encontramos una prevalencia de mujeres entre esta población. El sesgo de género es muy importante porque, desde siempre, la mujer ocupa el rol de cuidadora, de enfermera, de salvadora. Este rol, un desplazamiento de su rol maternal, es llevado a cabo como una especie de destino, con abnegación y sacrificio.

Estas conductas autosacrificiales se han ido naturalizando de tal manera que es difícil verlas como un patrón vincular nocivo.

En la codependencia existe una necesidad de ayudar al otro, de rescatarlo y salvarlo, que conduce a una obsesión, a un intento de controlar sus conductas y a la asunción de responsabilidades por él.

Veamos algunas definiciones:

"Codependencia es cualquier padecimiento o disfunción que va asociado o es resultante de focalizar el interés propio en las necesidades y conductas de otros." (Whitfield, 1989)

"Es una patología del vínculo que se manifiesta por la excesiva tendencia a encargarse o a asumir las responsabilidades de otros." (Haaken, 1993)

"Una persona codependiente es aquella que ha permitido que la conducta de otra persona la afecte y que está obsesionada con controlar la conducta de esa persona." (Beattie, 1987)

Los codependientes se sobreinvolucran con el enfermo y van desarrollando una hipertolerancia al sufrimiento emocional que los hace capaces de soportar situaciones dolorosas por períodos prolongados que otras personas no tolerarían.

Podríamos decir, utilizando el concepto de Liberman, que estas personas se sobreadaptan a la realidad externa en detrimento de su propia realidad psíquica negando las señales que les advierten que están sobrepasando su propia capacidad de resistencia. Esto las hace muy vulnerables pues fallan sus mecanismos de auto protección.

Codependencia y cuidadores de alzheimer

Si cruzamos estas dos variables podríamos obtener el perfil de una persona con altísimas probabilidades de padecer estrés crónico.

Cuando el familiar de un paciente que padece la enfermedad de Alzheimer es un codependiente deberíamos extremar el alerta por ambos.

En cuanto al paciente, porque el codependiente al asumir responsabilidades por el enfermo va ocupando todos los lugares y no le permite al enfermo conservar la autonomía sobre aquello que aún puede. El codependiente genera, a veces inconscientemente, la dependencia del otro, porque ha construido su relación desde ese lugar y no sabría hacerlo de otro modo. Al igual que una madre sobreprotectora o una esposa que impide que el

alcohólico se encuentre con las consecuencias de sus enfermedad para poder recuperarse, en este caso el cuidador codependiente toma el control y obtura cualquier posibilidad de independencia.

En cuanto al familiar, sabemos que este desgaste no es gratuito: la sobrecarga se cobra lo suyo y el familiar comienza a manifestar síntomas.

En el campo de la Psiconeuroinmunoendocrinología, Kiecolt-Glaser y Ronald Glaser han llevado a cabo estudios en la Universidad de Ohio para determinar el impacto sobre la salud de aquellos que cuidan o cuidaron a pacientes con Alzheimer.

Para el estudio se tomó un grupo de 47 personas cuyos esposos tenían o habían tenido Alzheimer o alguna otra demencia frente a un grupo control donde no había cuidadores.

Se les tomaron muestras de sangre antes de recibir su vacunación anual contra la gripe y dos semanas después, como así también cuestionarios para ver su nivel de depresión.

Se intentaba establecer la relación entre el estado depresivo de estas personas y los niveles de un componente específico del sistema inmune: la interleuquina -6(IL-6) encontrada en la sangre.

Los cuidadores reportaban una depresión leve, muy poca energía y perturbaciones del sueño desde hacía algún tiempo.

En relación al grupo control, los cuidadores presentaban un aumento de un 30 % del nivel de IL-6. Esta alteración del sistema inmune está presente en otras enfermedades relacionadas con la edad como las enfermedades cardiovasculares, osteoporosis, artritis, diabetes tipo 2, cáncer, enfermedad de Alzheimer y enfermedades periodontales.

Lo sorprendente es que el aumento en los niveles de IL-6 se mantenían entre los cuidadores aún cuando sus esposos habían muerto hacía algunos años. O sea, que aún habiendo cesado en sus tareas como cuidadores, sus sistemas inmunes no habían realizado progresos.

El estrés y la depresión pueden alterar para siempre la respuesta del sistema inmune.

En resumen, los cuidadores tienen una función inmune más pobre que los sujetos control que incluyen respuestas proliferativas reducidas frente a mitógenos y menor respuesta citolítica de las natural killer. Esto los dejaría más vulnerables frente a las infecciones.

Cuidadores y “BURNOUT”

Si hablamos de cuidado y del agotamiento derivado de esta acción, no podemos dejar de referirnos al denominado síndrome de burnout o síndrome del quemado.

Este síndrome ha sido estudiado como una forma de estrés laboral referido específicamente a las profesiones asistenciales: médicos, enfermeras, psicólogos, docentes.

El burnout se caracteriza por el cansancio o agotamiento emocional, despersonalización o deshumanización y falta o disminución de realización personal.

Cuando se trabaja con la demanda de asistencia y por extensión podríamos referirnos también al cuidador informal, se comienza a registrar un cansancio emocional que se traduce en la disminución o pérdida de recursos emocionales, una sensación de vacío de los recursos personales y de que no se tiene más nada para ofrecer.

Al mismo tiempo se comienza a desarrollar una actitud negativa e insensible frente al paciente o familiar enfermo.

Sin dudas, la aparición de este síndrome tendrá que ver con los recursos internos que el cuidador posea, con sus soportes sociales y el tiempo de exposición al cuidado. Cuando se produce un desequilibrio entre las demandas y los recursos tiene lugar la primera fase de estrés. En las fases siguientes se incrementa la tensión y finalmente se produce una intolerancia que provoca irritabilidad, distanciamiento y deseos de evitación frente a las demandas externas.

En relación a la codependencia, podemos inferir que sus rasgos de personalidad lo incluyen en un grupo de riesgo predisponente a sufrir el síndrome de burnout. De hecho, la mayoría de los codependientes eligen profesiones asistenciales.

Las características que los ponen en riesgo tienen que ver con una falla en sus mecanismos de autoprotección. Al no recibir con claridad las señales de agotamiento y sobrecarga, se exceden y sólo registran el malestar cuando “no pueden más”.

Contribuye a este mecanismo el hecho de que sean personas con un autoconcepto negativo, muy baja autoestima y una imperiosa necesidad de aprobación externa. El deseo de complacer a los demás, de presentarse como una buena sanmaritana, la lleva a tener dificultades con la asertividad, a no fijar claramente los límites, a no poder delegar ni pedir ayuda. Esto último es para estas personas sinónimo de ineficacia por lo cual viven sobreexigidas. Suelen tener muy mala relación con el placer, se divierten muy poco, se aíslan y se cargan de

más responsabilidades de las que pueden soportar.

Las primeras señales se presentan como una pérdida de energía y una sensación de abatimiento. Enseguida, se instala la indiferencia y, si perdura, la seguirán el enojo y el cinismo. Al sentirse incapaces frente a la tarea que deben desarrollar, su irritabilidad se dirigirá al entorno que las rodea. De manera sutil y progresiva, comienzan a aparecer síntomas que son señales de alerta: una gripe persistente que se va y vuelve, dolor de espalda, migrañas, infecciones a repetición.

Si bien el parecido con la depresión salta a la vista, el enfermo de burnout comienza a experimentar cólera y rabia a diferencia del depresivo, quien siente culpa por lo que le sucede.

Algunos cuidadores son más resilientes, y tienen más resistencia al estrés que otros. Soportan mejor las presiones y su naturaleza les hace ver en la adversidad una oportunidad para crecer y enriquecerse. Son quienes siempre pueden rescatar la parte positiva de las cosas y quienes encuentran en los desafíos una oportunidad para cambiar sus vidas. En lugar de quejarse por la situación que les toca vivir, tienen una mejor capacidad para la aceptación y se resisten menos frente a los hechos de la realidad que atraviesan.

Cuidar a los que cuidan

El concepto de carga se ha diferenciado para indicar la carga "objetiva" referida a los efectos concretos del peso de las tareas en la vida diaria, y la carga "subjetiva" o "percibida" referida a la percepción que tiene el propio cuidador de las demandas recibidas y los sentimientos derivados de convivir con un familiar enfermo. Se trata de las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar.

En la actualidad existen instrumentos destinados a evaluar la carga del cuidador que tienen como objetivo saber la capacidad que tiene el cuidador para seguir desempeñando su tarea y, por otra parte, diseñar programas de apoyo para ellos.

El instrumento más usado, la Entrevista sobre la Carga del Cuidador de Zarit, responde más al enfoque subjetivo de la carga y existe consenso en que este aspecto es más importante a la hora de medir los efectos del cuidado sobre estas personas.

Una posibilidad para cruzar datos que permitan inferir con más precisión, el riesgo de este tipo de pacientes, sería evaluar el nivel de depresión con una escala del tipo Hamilton y una escala para medir Codependencia como la de Spann-Fischer.

Uno de los instrumentos que ha demostrado una gran eficacia en este tipo de pacientes son los grupos de autoayuda, ayuda mutua o autogestión.

Estos grupos se caracterizan por convocar pares que padecen una misma enfermedad o que comparten un problema común. La coordinación es llevada a cabo por uno de los asistentes, en general, de manera rotativa. En cada reunión se lleva a cabo un programa que es el que rige la reunión y funciona como ordenador de las pautas grupales.

En ocasiones, el grupo puede estar asistido o asesorado por profesionales, ya que el aspecto psicoeducativo y la información son muy importantes. Sin embargo, la principal función del grupo es que quien ha sido ayudado, ayude a otros y transmita lo que ha aprendido desde su propia experiencia.

La dinámica de estos grupos se rige por interacciones bien precisas: no existe el debate, la discusión, el juicio ni el consejo. Cada integrante da su ayuda en primera persona dando testimonio de las herramientas que le han sido útiles para afrontar este problema común.

Si bien todos los grupos de autoayuda tienen este esquema, los grupos que convocan cuidadores, codependientes, personas que padecen burnout llaman particularmente la atención.

Se trata en este caso, de personas que padecen un trastorno derivado de su inadecuada manera de dar ayuda. Por lo tanto el grupo funciona como un buen modelo de lo que debería ser una ayuda operativa, no tóxica, sin sobreenvolucramiento. El grupo opera como una red de contención y a la vez como un aprendizaje para evitar la compulsión a ayudar de manera indiscriminada.

Estas redes funcionan como un gran soporte social donde se desarrolla un fuerte sentimiento de solidaridad y un intercambio fluido de información. Por otra parte, contribuye a disminuir la sensación de culpa por el agobio o la irritabilidad que produce la convivencia con el enfermo. Al ver que a los otros integrantes les pasa lo mismo, se calma la sensación de vergüenza, se sale del aislamiento y se obtiene la posibilidad de ser escuchado sin juicios ni críticas.

Factores terapéuticos del trabajo grupal

Irvin Yalom en su trabajo "Psicoterapia existencial y terapia de grupo" (1998) destaca los factores terapéuticos que se desprenden de l trabajo en grupos:

- Infundir esperanzas
- Universalidad

- Información participada
- Altruismo
- Desarrollo de técnicas de socialización
- Conducta imitativa
- Catarsis
- Factores existenciales
- Cohesión de grupo y aprendizaje interpersonal

De la misma manera que las emociones negativas, las interacciones conflictivas y la sobrecarga alteran parámetros inmunes, es dable suponer que mejorando estas variables con el soporte social se disminuye el nivel de estrés y se mejora la inmunidad.

Para promover un programa de ayuda a cuidadores de Alzheimer proponemos tener en cuenta los siguientes puntos:

- El cuidador debe reconocer que necesita ayuda y saber que esa ayuda no le distraerá del tiempo de su tarea sino que la hará más eficaz. Se le debe transmitir que mejorará la calidad de su ayuda si ésta es más operativa y él se encuentra más aliviado.
- Aceptar y reconocer sin culpa que el agotamiento y el cansancio son frecuentes y previsible en un cuidador y que es él quien necesita apoyo
- Aceptar que hay pocos aspectos que pueden controlar de la enfermedad, para no agotarse al intentar cambios que no se producirán.
- No ponerse en segundo lugar. Comprender que si ellos no se cuidan, en corto tiempo se necesitará de otra persona para que los cuide a los dos. No tratar de ser el mejor cuidador teniendo conductas autosacrificiales que sólo son actos heroicos que conducen más rápido al agotamiento.
- Aprender a delegar, dejar que otros ayuden aunque no hagan las cosas de la misma manera que el cuidador las haría. También es la oportunidad de tomarse un respiro para poder conectarse con la propia vida.
- Organizar y simplificar el estilo de vida. Proponerse tareas factibles y de corto plazo. No tener expectativas irreales. Al cuidar de un familiar con trastornos de memoria es apropiado establecer rutinas que darán más seguridad y confianza tanto al paciente como al cuidador.
- Evitar el aislamiento, cuidar todo lo posible el propio descanso y practicar técnicas de relajación.
- Acudir en busca de ayuda especializada si lo necesita, más allá de la ayuda de los grupos de contención.
- Poder aprender a decir que NO a las demandas excesivas del paciente.
- Promover la independencia y autonomía del paciente aunque no haga muy bien las tareas o las realice con lentitud.
- Usar Centros de día, residencias de respiro temporal o personal contratado de asistencia domiciliaria.
- Recordar que todos tenemos limitaciones y que el cuidador está haciendo todo lo que puede en ese

momento de la vida.

De esta manera, el soporte social puede disminuir la vulnerabilidad al estrés asociado con la tarea de cuidar un paciente de Alzheimer, ya sea reduciendo las consecuencias fisiológicas o actuando como un factor de prevención de enfermedades físicas o bien de trastornos depresivos u otros trastornos emocionales.

Bibliografía

- Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. Revista del Hospital J. M. Ramos Mejía. Volumen IX N° 4-2004
- Twelve Steps for Caregivers (ADEAR Center, Silver Spring, Md. USA,2000)
- Síndrome del cuidador en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. Rev. Cubana Enfermer 2001; 17 (2): 107-11
- Percepción de la sobrecarga en cuidadores de enfermos de Alzheimer. Lic. Ricardo García, Lic. Juan Carlos Moure. Asociación Alzheimer Argentina
- Sobrecarga familiar en la enfermedad de Alzheimer. Dr. Alfredo Rodríguez del Álamo.
- La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga Montorio Cerrato Ignacio et al. Anales de Psicología 1998, vol14, N° 2, 229-248
- Kiecolt-Glaser J., Glaser. "Inflammation linked to mild depression in caregivers" 2003
- Bruce Bower. Till IL-6 do us part: elderly caregivers show harmful immune effect. 2003
- Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. Matía Fundazioa. Yanguas Lezaun, Leturia Arrazola. 2001
- Codependencia en familiares de enfermos de Alzheimer. Dr. Raúl Fernando Gutiérrez Herrera .
- The codependency idea: when caring becomes a disease. Robert Westermeyer, Ph. D
- Co-dependent no more. Beattie M. Hazelden 1987
- Fischer JL, Spann L, Crawford D. Measuring Co-dependency. Alcoholism, Treatment Quaterly. Vol 8 (1) 87-100
- Caregiver resiliency. Al Siebert
- L'épuisement professionnel. La brûlure interne. Québec. Gaétan Éditeur Freudenberg H.
- El síndrome de burnout o de desgaste profesional. Centro de Prevención del Alcoholismo y Tabaquismo. Ayuntamiento de Madrid.
- ¿Qué es la ayuda mutua? La experiencia de la Fundación de Bipolares de Argentina. Lagomarsino A.J., Minster D., Catharino J. VERTEX Revista argentina de Psiquiatría N° 50
- Yalom Irvin, Psicoterapia existencial y terapia de grupo. Paidós 1998.