

RESUMEN DE TESIS

GARCÍA TORO, MARITZA (2019). “LO DIFÍCIL NO ES CUIDARLA”: CONFIGURACIONES DEL CUIDADO FAMILIAR EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER PRECOZ POR MUTACIÓN E280A. (TESIS DOCTORAL). UNIVERSIDAD DE SALAMANCA (ESPAÑA)

Directora: María Cruz Sánchez-Gómez

Co-director: Ricardo Canal Bedia

El día 17 de junio de 2019 tuvo lugar la defensa de la tesis doctoral de Maritza García Toro que obtuvo la calificación de Sobresaliente *cum laude* por unanimidad. Esta tesis expone la experiencia de un grupo de cuidadores familiares que están a cargo de personas con Alzheimer Precoz portadoras de la mutación E280A.

Los cuidadores familiares de personas con Enfermedad de Alzheimer Precoz se enfrentan a varios desafíos, entre ellos la falta de servicios de apoyo adecuados, puesto que los profesionales y la comunidad, en general, desconocen sus necesidades específicas. Los desafíos son mayores cuando hay una transmisión genética de la enfermedad, existen numerosos miembros afectados en varias generaciones y el propio cuidador puede convertirse eventualmente en receptor de cuidado cuando desarrolla la enfermedad.

En este estudio de método mixto se realizaron entrevistas semiestructuradas y se aplicaron cuestionarios a 50 participantes para examinar ansiedad, depresión, sobrecarga, autoeficacia, apoyo social, resiliencia y estrategias de afrontamiento. En el componente cualitativo emergieron dos categorías: otras experiencias vitales que interfieren con el cuidado y representaciones sobre la enfermedad.

Se encontró que el uso de las estrategias de afrontamiento de huida y evitación, una baja autoeficacia para afrontar los pensamientos negativos asociados al cuidado e ingresos económicos insuficientes son los principales factores de riesgo para desenlaces psicológicos adversos como la ansiedad, la depresión y la sobrecarga. Por su parte, las estrategias de afrontamiento activas, centradas en la solución de problemas y en la evaluación positiva de la situación, la alta autoeficacia y el apoyo social están asociados a la resiliencia y, por lo tanto, operan como factores psicológicos protectores.

Los resultados de este estudio muestran que cuidar a un ser querido mientras se corre el riesgo de desarrollar la misma enfermedad permea la experiencia de forma negativa y positiva, pues el deterioro de la persona con demencia es un recordatorio constante de la propia vulnerabilidad genética, pero también ayuda a tener mayor empatía y esmero en el cuidado.

En investigaciones previas, la ansiedad y la depresión han mostrado ser síntomas preclínicos de la Enfermedad de Alzheimer, este aspecto debe ser seriamente considerado en cuidadores que pertenecen a familias portadoras de una mutación genética asociada a esta enfermedad. Puesto que, en primer lugar, estos cuidadores podrían estar en riesgo de acelerar la aparición de los síntomas, al estar expuestos a estrés emocional continuado; y, en segundo lugar, los síntomas tempranos de la Enfermedad de Alzheimer tales como fallos de memoria, atención o cambios de humor, podrían confundirse con las consecuencias emocionales del cuidado, lo que interferiría con un diagnóstico temprano.

Los hallazgos también ratifican que cuidar de un ser querido joven con demencia expone a los cuidadores familiares a demandas emocionales específicas como la preocupación por heredar la mutación, los cambios en las expectativas futuras, la interrupción del curso de la vida y los cambios e inversión de roles familiares (especialmente en cónyuges e hijos). Es por esto que, los profesionales que brindan apoyo a estos cuidadores deben acompañar la construcción de nuevas interpretaciones centradas en las ganancias, para que encuentren sentido y enriquecimiento en su experiencia de cuidado, pues se ha evidenciado que, los cuidadores brindan una mejor atención cuando interpretan la experiencia como satisfactoria y gratificante.

Por su parte, los programas de apoyo deben ir dirigidos no solo al cuidador, sino a todo el grupo familiar desde un enfoque sistémico para ayudar

a asumir los cambios y el estrés experimentados por la familia como comprensibles y esperables, permitiendo superar la frustración, la culpa y la confusión. Concretamente, los programas deben orientarse a: 1) tejer redes de solidaridad, promover la cohesión y el equilibrio del grupo familiar e, incluso, restablecer su funcionamiento; 2) desarrollar estrategias encaminadas a la adaptación familiar, incluyendo la aceptación y construcción de nuevos roles y relaciones; 3) el mantenimiento de los lazos intergeneracionales entre miembros más jóvenes de la familia. Esto permitiría que el cuidador reciba y perciba más apoyo por parte de sus parientes, pues en ocasiones, los demás miembros de su familia no se hacen cargo del cuidado, porque no logran asimilar las emociones asociadas al diagnóstico, al deterioro de su ser querido y al cuidado instrumental.