Este cambio puede generar duelo, ambivalencia y confusión:

- Duelo por "perder" al familiar tal y como se le conocía.
- Culpa por no saber hacerlo mejor o por sentirse sobrepasado.
- Miedo al futuro y a la soledad en el proceso.

Reconocer esta transición ayuda a prevenir la sobrecarga. Saber que se ha pasado de acompañar a cuidar permite buscar recursos, pedir ayuda, formarse y apoyarse en otros.

4.4.6. ¿Cómo integrar ambas dimensiones?

Aunque el rol de cuidador se vuelva dominante, nunca debemos dejar de ser acompañantes. La persona con Alzheimer u otra demencia sigue necesitando, incluso más que antes, afecto, mirada, ternura, paciencia y presencia.

Como decía Luisa:

"Cuando entendí que además de vestirle y darle la medicación, podía seguir siendo su hija, nuestra relación cambió. Dejé de ser solo su enfermera. Volví a ser su familia."

4.5. Efectos del cuidado – Tipos de sobrecarga (Síndrome del cuidador quemado)

Cuidar a una persona con Alzheimer es un acto de amor, pero también una experiencia prolongada, intensa y muchas veces solitaria. Si no se cuenta con apoyos adecuados, ese cuidado puede pasar factura a nivel psicológico. La entrega constante, la falta de descanso, la incertidumbre ante el futuro, y la progresiva pérdida del ser querido pueden generar un alto nivel de estrés crónico, dando lugar a lo que se conoce como **síndrome del cuidador quemado o burnout del cuidador.**

Podemos encontrarnos con diversas alteraciones.

4.5.1. Alteraciones físicas

La falta de tiempo va a repercutir negativamente para poder cuidarse, para llevar una buena alimentación y /o mantenerse activo físicamente, por ejemplo. Cuando la persona a la que se cuida presenta trastornos del sueño, el cuidador los sufre a la par, con el consiguiente agotamiento físico y la falta de concentración para afrontar el día. El apetito también se ve alterado, se puede caer en estado de inapetencia, o por el contrario calmar la ansiedad abusando de alimentos ricos en azúcar y calóricos, que son los que más rápido nos van a hacer sentir saciados, pero que le hacen un flaco favor a nuestra salud. Esto nos va a provocar alteraciones en el peso corporal que, si lo sumamos a una mala condición física y a un cuidado exigente físicamente hablando, como es el cuidado de una persona limitada en su movilidad, nos acrecienta el riesgo de sobrecarga muscular y lesiones físicas.

El propio estrés al que se ven sometidos los cuidadores, hace mella también en su estado físico: dolor de cabeza, tensión o dolor muscular, especialmente en la zona del cuello, sensación de opresión en el pecho, alteraciones de la lívido sexual, alteraciones gastrointestinales y debilitamiento del sistema inmunológico haciendo al cuidador más indefenso ante infecciones comunes, son ejemplos de los síntomas físicos del estrés.

4.5.2. Alteraciones psicológicas

Principales alteraciones psicológicas en la persona cuidadora:

- **Ansiedad:** La incertidumbre sobre la evolución de la enfermedad, el miedo a cometer errores y la presión constante generan un estado de alerta permanente. Es frecuente sentir palpitaciones, tensión muscular, preocupación excesiva, dificultad para concentrarse o descansar.
- **Depresión y apatía:** Muchos cuidadores experimentan una profunda tristeza, desmotivación o incluso desesperanza. “Nada cambiará, esto solo irá a peor”, piensan. Pueden perder el interés por actividades que antes les gustaban, aislarse o mostrar irritabilidad constante.
- **Sentimiento de culpa:** Es común que los cuidadores se sientan culpables por necesitar un descanso, por perder la paciencia, por pensar en

una residencia, por no “hacer más”. Esta culpa, muchas veces injustificada, aumenta el malestar emocional y dificulta el autocuidado.

- **Irritabilidad y agotamiento emocional:** El cansancio extremo hace que se tenga la “piel muy fina”. Cualquier contratiempo, por pequeño que sea, puede desbordar emocionalmente al cuidador. Surgen estallidos de ira, llanto inesperado o bloqueos mentales.
- **Cambios de autoestima:** Al perder el control sobre la situación o no recibir reconocimiento, muchos cuidadores dudan de su valía personal. Aparece una sensación de fracaso, inutilidad o invisibilidad.

¿Cómo saber si estás en riesgo de «burnout»?

Aquí algunos síntomas de alarma del síndrome del cuidador quemado:

- Sensación de agotamiento físico y mental permanente.
- Pérdida del disfrute en las actividades cotidianas.
- Problemas de sueño (dormir mal o no descansar).
- Mayor irritabilidad, impaciencia o tristeza.
- Dificultades de concentración o toma de decisiones.
- Aislamiento social o desinterés por el entorno.
- Sentimiento de no tener vida propia.
- Negación de necesidades personales (“no puedo pensar en mí”).

Si te sientes identificado con varios de estos puntos, es momento de **parar y pedir ayuda**. Reconocer el desgaste no es una debilidad: es una señal de alerta para poder cuidarte.

4.5.3. Alteraciones sociales

Cuidar a una persona con demencia requiere mucho tiempo, dedicación y una atención constante, lo que afecta directamente a la vida social y cotidiana de quien asume este rol. Las actividades habituales se ven reducidas o eliminadas, ya que la personas cuidadora dispone de menos tiempo

libre y oportunidades para el ocio. Esta situación dificulta la socialización, genera cansancio físico y mental, y puede derivar en un progresivo aislamiento social.

El aislamiento no sólo se produce por la falta de tiempo, sino también porque la persona cuidadora se siente agotada, sin energía para mantener relaciones sociales o participar en actividades comunitarias. A esto se suma la posible falta de comprensión del entorno sobre lo que implica cuidar a una persona con demencia, lo que puede generar sentimientos de incomprensión o incluso estigmatización.

Compatibilizar las tareas de cuidado con las obligaciones laborales también suele ser un desafío. Muchas personas cuidadoras deben reducir su jornada, pedir permisos frecuentes o abandonar el empleo, lo que puede generar inestabilidad económica, estrés adicional y sensación de pérdida de independencia o desarrollo personal.

Además, el rol de persona cuidadora puede provocar alteraciones en las relaciones familiares. Es común que surjan tensiones con otros miembros de la familia por el reparto desigual de las responsabilidades del cuidado, o por la percepción de que una sola persona asume la mayor parte de la carga. También pueden aparecer conflictos de pareja, ya sea por el desgaste emocional, la falta de tiempo compartido o el aumento del estrés en el hogar.

En conjunto, estas alteraciones sociales tienen un impacto significativo en la calidad de vida de la persona cuidadora, afectando su bienestar emocional, sus relaciones personales y su participación en la vida social y laboral. Por ello, es fundamental reconocer el papel de la persona cuidadora y ofrecer apoyos adecuados: redes de ayuda, programas de respiro, orientación psicológica, formación en el cuidado y medidas de conciliación laboral.

4.5.4. Dificultades económicas

Las personas cuidadoras de personas con demencia, que en su mayoría son familiares cercanos, especialmente mujeres, suelen enfrentarse a importantes dificultades económicas como consecuencia directa del cuidado continuado y prolongado que requiere esta enfermedad.

Estas consecuencias pueden ser directas, como son los gastos derivados del cuidado (medicación, productos de higiene, alimentos especiales, ayudas técnicas, adaptaciones del hogar, contratar personal de apoyo, transporte adaptado, recursos...).

También existen consecuencias indirectas, como son la pérdida o reducción de ingresos, debido a que las condiciones laborales pueden verse modificadas, dejando de trabajar o reduciendo la jornada laboral, para poder atender a su familiar. Esto deriva en una pérdida de oportunidades profesionales y a mayores dificultades para reincorporarse al mercado laboral tras años de cuidado familiar.

A esto le podemos sumar la gran desigualdad que existe entre comunidades autónomas, en cuanto a apoyos económicos y servicios disponibles, que son limitados y muchas veces tardan en llegar.

Las personas cuidadoras sostienen un trabajo invisible y no remunerado que supone un alto coste económico, personal y social. El sistema necesita reconocer, apoyar y compensar este esfuerzo con más recursos, prestaciones y políticas de conciliación. Para poner un ejemplo de lo que supone, en España el cuidado supone el 3% del PIB.

4.6. Necesidades de la persona cuidadora

Debido a que las vidas de los cuidadores giran en torno a la satisfacción de las necesidades de la persona con Alzheimer u otra demencia, muchos se olvidan de sus propias necesidades y suelen dejar sus propias vidas en un segundo plano. No obstante, la persona cuidadora debe tomar conciencia de la necesidad de cuidarse más, debe darse cuenta de que cuidándose así mismo está cuidando mejor a su familiar, de que su implicación depende el estado de ánimo y el bienestar de la persona con demencia, porque, satisfechas las necesidades de descanso, ocio y apoyo emocional, podrá disponer de más energía y de recursos físicos y psicológicos para continuar cuidando.

Todo programa de ayuda consiste en que la persona cuidadora reconozca que necesita ayuda. Los cuidadores que mejor se sienten son lo que