

CUIDADOS AL CUIDADOR DEL PACIENTE CON DEMENCIA

Dra. Gloria Elena Macías Libreros, Psiquiatra

INTRODUCCIÓN

Las demencias en general (el Alzheimer en particular) son un problema de salud de primer orden, dado el incremento de la expectativa de vida, la repercusión que tiene tanto en el entorno más próximo del anciano como en la necesidad de recursos sociosanitarios; mayor tendencia a dependencia y fragilidad, y en definitiva, pérdida de la calidad de vida por el compromiso en el funcionamiento global que la enfermedad produce.

Este compromiso funcional hace que la persona con demencia, requiera cuidado extraordinario para tareas relacionadas con aseo personal, alimentación, vestido y autoconservación, por lo que requiere de alguien que lo asista en estas tareas.

Ese alguien es a quien se define como "cuidador". El cuidador puede ser un familiar (la mayoría de las veces) o una persona contratada para esta labor.

Es la desestructuración progresiva e irreversible de la personalidad del paciente con demencia, la que implica una fuerte carga emocional en los familiares que conviven y mantienen la responsabilidad de proveer o coordinar los recursos que el enfermo necesita a lo largo de su enfermedad.

Se sabe que las tasas de trastornos psiquiátricos (principalmente trastornos de ansiedad y trastornos afectivos) son sistemáticamente mayores en los familiares que cuidan a pacientes con Alzheimer que en la población general.

Al abordar el tema de los cuidadores, surgen numerosas y variadas preguntas relacionadas con quiénes son los que cuidan, cómo influye la situación de cuidado en los cuidadores, qué necesidades concretas tienen y cómo se les puede ayudar a satisfacerlas.



EL ESTRÉS Y LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR

La dependencia y el sufrimiento es lo que más preocupa a las personas mayores si siguen viviendo más años. Evitar ambas cosas es la base para poder tener una adecuada calidad de vida.

La definición de dependencia más manejable en la práctica clínica plantea que una persona es socialmente dependiente cuando, como consecuencia de limitaciones severas de orden físico o mental, requiere la ayuda de otra persona para realizar actividades de la vida cotidiana; por lo que la dependencia no toma su carácter definitivo hasta que no se impone la ayuda de otra persona.

La carga familiar se puede definir como el conjunto de problemas de orden físico, psicológico, emocional, social o económico que pueden experimentar los cuidadores de adultos discapacitados. Se manifiesta a manera de un cuadro que afecta a todas áreas de la persona, con repercusiones físicas (dolores, enfermedades médicas), sociales (aislamiento), económicas y otras que pueden llevar al cuidador a tal grado de frustración que claudique en sus labores de cuidado.

La sobrecarga durante el cuidado puede empezar en estadios relativamente tempranos de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias; también se sabe que esta sobrecarga puede variar la lo largo del tiempo y avance de la enfermedad.

FACTORES QUE INFLUYEN EN LA APARICIÓN DE SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PACIENTES CON DEMENCIA

La gravedad de la demencia y los problemas de comportamiento que muestra el paciente.

La pérdida de memoria en el paciente con demencia es generalmente menos estresante para el cuidador que las alteraciones del comportamiento como: la agitación, agresividad, insomnio, hiperactividad, delirios, gritos. Dentro de los trastornos funcionales están la dificultad para caminar, la incontinencia urinaria y fecal y en general el deterioro en las actividades de la vida diaria.

En general, se puede decir que son los trastornos del comportamiento los responsables de una parte importante de la sobrecarga familiar, por lo que se hacen indispensable la valoración de la familia en busca de síntomas de sobrecarga.

El tipo de relación entre el cuidador y el paciente (cónyuge, hijo, hermano, nuera/yerno), características del cuidador.

La personalidad del cuidador, el tipo de relación establecida con el paciente en el pasado (por ejemplo relaciones ambivalentes o poco satisfactorias con la persona antes de la enfermedad), son factores importantes que influyen en la relación cuidador-enfermo y determinan la posibilidad de aparición de síntomas en el cuidador.

La demencia es vivida tanto por el enfermo como por su cuidador como una pérdida de varias situaciones: de la salud, autonomía, pasado, expectativas, entre otras; lo cual plantea un proceso de duelo anticipado.

Se puede desarrollar entonces sentimientos de culpa en el cuidador, por la impotencia o tristeza por no poder hacer algo para evitar el deterioro; o rabia frente a la pérdida de la vida que llevaba, cambio en su estilo de vida o en el caso de la pareja, en el cambio en las expectativas que se tenían para esta etapa de vida.



En el cuidador, durante el proceso de duelo, se encuentra a menudo:

Inquietud, angustia, desesperación

Depresión, decaimiento, sentimiento de culpa

Aceptación de la pérdida, desvinculación parcial

Generación de nuevas vinculaciones

Por aspectos culturales y de roles de género, la mayor parte de los cuidadores son mujeres. En cuanto a las edades, se ha encontrado que entre más joven es quien cuida, más sobrecarga emocional se puede llegar a generar. Cuando el cuidador es adulto mayor se incrementa el riesgo para problemas físicos en la salud (mayor demanda física por el acompañamiento permanente que exige el paciente con demencia para el cuidado cotidiano como baño, alimentación, evitar caídas, cambiarle la ropa; o también porque el cuidador tiende a descuidarse en su salud física y no vuelve a controles médicos, presentándose descompensaciones de enfermedades como hipertensión arterial o diabetes, entre otras.

Los mecanismos de afrontamiento utilizados por los cuidadores. La negación (no reconocer que el familiar tiene una demencia, justificar sus comportamientos como "pataletas" o "ganas de molestar"), autodistracción (ocuparse en el trabajo todo el día para no pensar en el problema, por ejemplo), autoreproches o culparse por lo que está sucediendo y el uso de sustancias como alcohol para disminuir la ansiedad son estrategias de afrontamiento utilizadas por cuidadores que son poco efectivas y terminan predisponiendo a la generación de sobrecarga. En general, las estrategias dirigidas o enfocadas a lidiar con la emoción resultan más protectoras frente a la sobrecarga. Entre estas se encuentran:

- **Aceptación:** aceptar la realidad de la situación y aprender a lidiar con ella
- **Apoyo emocional:** el cuidador principal debe tener apoyo emocional y entendimiento por parte de su red de apoyo o de los cuidadores secundarios.
- **Humor:** hacer bromas o buscar el lado cómico de la situación más no de la persona.
- **Reformulación positiva:** Resaltar o rescatar los aspectos positivos de la situación (por difícil que esta sea).
- **Apoyo espiritual:** encontrar alivio a través de aspectos religiosos, meditación, oración.

Accesibilidad a los recursos sociales. En cierto momento toda familia necesita ayuda externa para obtener información, tomar decisiones, planear a largo plazo la atención de su paciente enfermo, dedicar tiempo para descansar de las labores del cuidado. La dificultad se presenta cuando no les es fácil localizar los servicios que podrían simplificar el trabajo del cuidado.

Los enfermos de demencia y sus familiares pueden necesitar distintas clases de servicios, que generalmente tienen un costo, otros pueden ser recursos incluidos dentro de los servicios de salud.

SERVICIOS PARA PACIENTES CON DEMENCIA

Servicios Médicos: Diagnóstico y atención médica continua, que incluye la prescripción de medicamentos y tratamiento de enfermedades.

Servicio de Cuidados Paliativos: Servicios médicos, de enfermería y sociales para brindar apoyo y reducir el sufrimiento de enfermos agonizantes y sus familias.

Cuidado del hogar y asistencia: Servicios domésticos como cocinar, limpiar la casa, lavar la ropa, ir a comprar. Además, se acompaña al paciente a sus citas con el médico y a cualquier otro lugar.

Servicio de Odontología: Atención a la dentadura y diagnóstico y tratamiento de problemas dentales.

Servicios de salud mental: Evaluación psicosocial, asesoría a grupos e individuos para manejar problemas psicológicos y emocionales del paciente y sus familia.

Enfermeras capacitadas: Cuidados por personal de enfermería certificado, que incluye el registro de las condiciones médicas agudas e inestables, valoración de necesidades de atención, supervisión de medicamentos, asistencia en alimentación, cuidados de escaras, entre otros.

Terapia Ocupacional: Tratamiento para mejorar las habilidades funcionales a través de un terapeuta ocupacional.

Hospital Día: Servicios de diagnóstico, atención médica y rehabilitación integral; consta de un equipo interdisciplinario (Enfermería, Trabajo Social, Médico, Terapeuta Ocupacional y Físico). El tiempo a permanecer se limita al período que ocupa su evaluación y tratamiento.

Acompañante o Cuidador a sueldo: Persona que asiste al hogar del paciente para brindarle supervisión, atención personal y actividades de socialización durante el tiempo en que el encargado principal se encuentra ausente.

Centros de asistencia diurna para adultos: Ofrecen horas de recreación organizada en grupos, con actividades como ejercicio y manualidades. Son un buen recurso para las familias pues dan a la persona que está a cargo del enfermo el respiro que necesita.

Terapia Física: Tratamiento de rehabilitación ofrecido por un terapeuta físico.

Servicios legales: Asesoría en asuntos legales como procesos de interdicción, transferencia de bienes.

INTERVENCIONES EN CUIDADORES

Es importante tener en cuenta que, de manera simultánea al tratamiento individual del paciente con demencia, la familia también debe empezar a recibir apoyo y psicoeducación que le permita lidiar con la situación del deterioro. Existen diferentes estrategias dirigidas a los cuidadores para enfocadas a brindarles apoyo durante la labor de cuidado.

Dentro de las estrategias que son útiles para los cuidadores se encuentran:

Apoyo psicológico: a los cuidadores que estén experimentando depresión, ansiedad u otros síntomas psicológicos clínicamente significativos, que pueden ser abordados asistiendo a consulta individual o familiar a servicios de Psiquiatría o Psicología.

Entrenamiento en destrezas: abordando temas como las modificaciones ambientales necesarias para ayudarle al paciente con demencia; estrategias para aprender el manejo de las alteraciones del comportamiento que el paciente presenta.



En las etapas iniciales de la demencia, el enfoque del apoyo al familiar se encamina a diseminación de consejos prácticos, educación sobre la enfermedad y su pronóstico; referencia a recursos comunitarios, y oportunidades para los cuidadores/familiares para expresar sus emociones y miedos relacionados con el diagnóstico.

En fases avanzadas de la demencia, el abordaje a la familia tiende a enfocarse a disminuir la ansiedad, la sensación de desmoralización y depresión del cuidador. En los estadios finales de la enfermedad, se enfoca la consejería y apoyo al proceso de duelo ya sea por la necesidad de institucionalizar al familiar con demencia o por su fallecimiento.

Es importante que las familias cuidadoras tengan en cuenta que su papel de cuidador puede ser una fuente de gratificación y satisfacción, teniendo en cuenta que esta labor es una manera de recompensar a su familiar por el cuidado dado en el pasado, o puede sentirse aliviado al conocer que su ser querido está recibiendo el mejor cuidado posible.

RECOMENDACIONES AL CUIDADOR

DESCANSO:

- Intereses o actividades externas
- Descansar cuando el paciente lo hace
- Salir de casa un rato durante el día

AUTOCUIDADO:

- Asistir a citas médicas, psicológicas, odontológicas.
- No aislarse.
- Tener conciencia que para cuidar bien, debe "cuidarse".

EJERCICIO:

- Prepararse para las exigencias físicas del cuidado.
- Prevención de lesiones.

PEDIR O ACEPTAR AYUDA:

- Amigos, vecinos, familiares.
- Buscar información sobre la enfermedad y recursos disponibles.

PLANEACIÓN:

- Evaluar la necesidad de asumir en algún momento la responsabilidad por la toma de decisiones (procesos de interdicción).
- Organizarse en la vida cotidiana.

MANEJO DE EXPECTATIVAS:

- No es el único que puede cuidarlo.
- Evitar sentirse culpable.
- Las nuevas estrategias de cuidado no suelen salir bien en los primeros intentos.
- Darle valor a lo que está haciendo.
- Descansar cuando el paciente lo hace.
- Salir de casa un rato durante el día.

COMUNICACIÓN:

- Estrategias como letreros, señas, gestos, contacto visual o físico para facilitar la comunicación.

UTILIZACIÓN DE RECURSOS:

- Psicoterapia individual / familiar.
- Grupos de apoyo.
- Asociación de familiares y profesionales.
- Centros / Hospitales día
- Institucionalización.



FUNCIÓN DE LOS GRUPOS DE APOYO

El apoyo interpersonal, sobretodo de la familia, ha sido identificado como una importante variable que influye positivamente sobre la evolución del paciente con demencia.

El apoyo interpersonal, sobretodo de la familia, ha sido identificado como una importante variable que influye positivamente sobre la evolución del paciente con demencia. Para muchos pacientes, la participación familiar es crucial en el resultado final y es conveniente recordar que los grupos son especialmente efectivos para los miembros de la familia, ya que pueden proporcionar tanto información sobre el curso de las enfermedades o del tratamiento, como lo que se puede esperar de ellas.

Algunas ventajas del trabajo en grupo son: el desarrollo de la capacidad de comunicación, la retroalimentación entre los miembros y el apoyo al encontrar patrones similares. Por lo tanto, al incluir a familiares y cuidadores de pacientes con demencias en un grupo, la experiencia compartida permite terminar con la fantasía de "únicos", "solos" y "exclusivos" en su padecimiento.

Las funciones de los grupos de apoyo para los familiares de los pacientes con demencia se pueden resumir en las siguientes:

- **Información:** sobre la enfermedad, pronóstico, cuidados hacia el mismo
- **Regular las tareas de atención y cuidado:** destacando la importancia de apoyarse en algún recurso externo
- **Favorecer la expresión de sus sentimientos:** sobre la relación y las pérdidas del anciano demente
- **Regular la relación afectiva con el enfermo** ayudando a elaborar la pérdida y la separación parcial
- **Estimular la recuperación de la propia vida** personal, laboral y relacional del cuidador.

En el servicio de Psiquiatría de la Fundación Valle del Lili estamos próximos a empezar un nuevo grupo de apoyo para cuidadores, actividad que se viene realizando desde hace un año. Quienes deseen obtener mayor información, pueden comunicarse con la Extensión 7241 ó 7235.

Comité Editorial:

- Dr. Martín Wartenberg
- Dra. Martha Ligia López de Mesa
- Dra. Diana Prieto
- Dr. Pablo Barreto
- Dra. Zamira Montoya

- Nancy Montes de Oca Escobar
- Dr. Jaime Orrego
- Dr. Jorge Madriñán
- Dr. César Augusto Arango

- Dra. Marisol Badiel
- Dr. Carlos Alberto Cañas
- Dr. Carlos Serrano Reyes
- Dr. Jaime Andrés Barreto
- Óscar A. Escobar
- Dra. Sonia Jiménez Suárez
- Dra. Karen Feriz
- Enfermera Ma. Elena Mosquera
- Enfermera Julia Alba Leal

Los conceptos y opiniones contenidos en los artículos de la Carta de la Salud, corresponden únicamente al de los autores y editorialistas. Esta publicación pretende mejorar su información en temas de la salud en general. Las inquietudes que se relacionen con su salud personal, deben ser consultadas y resueltas con su médico.

Dirección: Carta de la Salud - Fundación Valle del Lili - Cr. 98 # 18-49 - Tel.: 331 9090 - Fax: 331 7499 - Santiago de Cali
e-mail: cartadelasalud@fevl.org

Esta publicación de 30.000 ejemplares, es cortesía de:



EL PAIS SA



**FUNDACIÓN
VALLE DEL LILI**

Excelencia en Salud al servicio de la comunidad



**FUNDACIÓN
VALLE DEL LILI**

UNIDAD DE APOYO SOCIAL