

artículo de opinión

Constantemente al lado del enfermo y del cuidador (reflexiones del médico sobre la demencia)

S. Riu Subirana^a y V.M. González Rodríguez^b

^aMédico de Familia. Unidad de Psicogeriatría. Centro Geriátrico Llars Mundet. Barcelona. Miembro del Grupo de Trabajo sobre Demencias de semFyC.

^bMédico de Familia. EAP de Villoria. Salamanca. Secretario del Grupo de Trabajo sobre Demencias de semFyC y Coordinador del Grupo de Trabajo de Neurología SEMERGEN.

Nuestro rol como médicos en la atención a la demencia debe ser el de realizar un doble enfoque de la enfermedad (dirigido al paciente y al cuidador principal), mantener una iniciativa constante ante las situaciones previsibles que se suceden en el desarrollo de la demencia, adquirir un nivel de compromiso (que debe ser explicitado claramente al cuidador) para evitar situaciones de abandono asistencial, ayudar a los cuidadores y a las familias a sobrellevar dignamente el cuidado de sus familiares enfermos, y favorecer la elaboración de los duelos que van emergiendo durante todo este largo, duro, difícil, y no pocas veces admirado por los profesionales, proceso de cuidar a un paciente con demencia.

Palabras clave: enfermo de Alzheimer, cuidador, entorno familiar.

INTRODUCCIÓN

La Medicina en general, y los médicos de Atención Primaria en particular, estamos cada vez en mayor contacto con el enfermo de Alzheimer, y con su entorno familiar y de cuidados.

Muchas veces, incluso sin plantearnos específicamente el objetivo de estar constantemente la lado del enfermo y del cuidador, nos encontramos realizándolo. En unas ocasiones con nuestra presencia física, otras a través del contacto telefónico, otras rellenando solicitudes para ayudas, internamientos, etc., otras con la seguridad de que el familiar cuidador se siente acompañado porque sabe de nuestro compromiso de no abandono.

Correspondencia: V.M. González Rodríguez.
Médico de Familia.
Centro de Salud Villoria.
C/ Cañada, 2.
37339 Villoria. Salamanca.

Our role as physicians in the treatment of dementia should be to perform a double approach to the disease (aimed at the patient and main caretaker), maintain a constant initiative regarding the predictable situations that occur in the development of dementia, acquire a commitment level (that should be clearly explained to the caretaker) to avoid situations of care abandonment, help the caretakers and families to endure the care of their ill relatives with dignity, and favor the elaboration of mourning that emerges during this long, hard, difficult process of taking care of a dementia patients that is often admired by the professionals.

Key words: Alzheimer's patient, caretaker, family setting.

¿Por qué los médicos debemos estar de forma continuada al lado del enfermo y del cuidador?

En la historia natural de la enfermedad de Alzheimer es habitual que¹:

– El diagnóstico se realice, aproximadamente, a los 32 meses del primer síntoma.

– La instauración sea, habitualmente, tardía, alrededor de los 75 años.

– La evolución de la enfermedad tenga una duración media de 101 meses, o lo que es lo mismo, unos 8,5 años.

1. El retraso diagnóstico provoca habitualmente que abordemos la enfermedad en alguna de las innumerables situaciones de crisis que pueden desencadenarse en el entorno de la demencia (crisis de conducta, crisis de claudicación en el cuidado, crisis familiar, crisis vecinal, etc.). Las causas del retraso diagnóstico son variadas y en ocasiones múltiples, ya sea porque al principio la familia banaliza los trastornos que presentan las personas mayores, atribuyendo falsamente estas alteraciones a síntomas rela-

cionados con la edad, ya sea porque el enfermo en los primeros estadios esconde sus dificultades y las enmascara con falsos argumentos, o ya sea por el insuficiente papel de los profesionales sanitarios en la sospecha activa de este síndrome. Por suerte, y gracias a la información y difusión actual, parece que esta tendencia va cambiando de rumbo, y empieza a darse más importancia a esas primeras alteraciones que pueden hacer sospechar este trastorno.

2. La demencia en general, y la enfermedad de Alzheimer en particular, es una enfermedad ligada sobre todo a la edad, motivo por el que el mayor porcentaje de diagnósticos se realiza en individuos mayores. Lo cual no invalida, por supuesto, que la demencia también pueda presentarse en individuos más jóvenes.

3. La duración de la enfermedad es otra característica adicional, que agrava e intensifica la sobrecarga que lleva la atención a este tipo de enfermos. En la mayoría de las ocasiones, la enfermedad presenta una evolución muy prolongada, con ejemplos de situaciones presentes en nuestras memorias, como el caso de un varón de mediana edad con síntomas desde hace 17 años.

La evolución de los síntomas conductuales y psicológicos asociados a la demencia (SCPD) es muy variable y a veces sorprendente, porque pueden presentarse de forma aislada, incluso antes de la presencia de los trastornos cognitivos. Un detallado trabajo² pone de manifiesto que muchos de estos síntomas se pueden presentar previamente (en el 72% de los enfermos), simultáneamente (en el 45%), o posteriormente al momento del diagnóstico de la demencia (en el 81%) (tabla 1).

Teniendo en cuenta esas variables, ¿cómo realizamos nuestro cometido de permanecer al lado de estos enfermos y de sus cuidadores?

Los conocimientos sobre el síndrome de demencia, y sobre la más frecuente de sus etiologías, la enfermedad de Alzheimer, han progresado en los últimos 15 años de forma exponencial. De tal forma que ha obligado, al conjunto de los profesionales de la Medicina, a la actualización de nuestros conocimientos, y a la continua revisión de los diferentes planteamientos que la ciencia y la evidencia nos van aportando. El más significativo de todos estos hallazgos novedosos es el que se refiere a la existencia de tratamientos eficaces para nuestros enfermos con demencia: por una parte, el amplio abanico de tratamientos no farmacológicos, y por otra el tratamiento farmacológico específico. Sirve esta nueva situación para poner de manifiesto que el nihilismo terapéutico que se destilaba hace tiempo no tiene ahora ningún sentido.

Tabla 1. Relación de los síntomas conductuales y psicológicos asociados a la demencia con el momento del diagnóstico

1. Antes: (promedio de 26,4 meses) depresión, cambios en el humor, retramiento social, ideación suicida, etc.
2. Durante: alucinaciones, delirios, conducta acusatoria, etc.
3. Despues: (promedio de 10 meses) irritabilidad, agitación, agresividad, etc.

Tabla 2. Papel del médico de Atención Primaria ante la sospecha de demencia

1. Reconocer los signos de alarma y de sospecha clínica de demencia
2. Mantener una actitud abierta y en permanente alerta
3. Iniciar el proceso diagnóstico
4. Diagnosticar
5. Planificar y desarrollar un plan de cuidados

Tabla 3. Signos y síntomas útiles para la sospecha de demencia

1. Alteraciones de la memoria
2. Dificultades en las actividades instrumentales de la vida diaria
3. Trastornos del lenguaje
4. Desorientación espacial y temporal
5. Pobreza en el juicio y en el pensamiento abstracto
6. Pérdida de cosas y objetos
7. Cambios en el humor y en la conducta
8. Cambios en la personalidad
9. Pérdida de la iniciativa

La formación continuada, la mejora de la competencia y de la capacitación de los profesionales, el planteamiento del trabajo interdisciplinar (cada nivel asistencial desde, y con sus recursos), y el desarrollo de habilidades comunicacionales (entrevista centrada en la experiencia del consultante, técnicas de terapia breve, entrevista motivacional, entrevistas familiares, etc.), pueden ayudar a mejorar el abordaje de los enfermos con demencia y de sus cuidadores.

Este abordaje será distinto si nos encontramos delante de un enfermo con sospecha de demencia, o ante un enfermo con una demencia ya diagnosticada.

Ante la sospecha de que un enfermo pueda presentar un síndrome de demencia el médico debe ser capaz de (tabla 2):

1. Reconocer estos signos de sospecha (tabla 3) o de alarma, que nos obligan a valorar al enfermo de una forma más pertinente para poder realizar algún tipo de diagnóstico. Por este motivo la actitud del profesional siempre debe ser de mantenerse en estado de permanente alerta ante estos trastornos y con una actitud muy abierta, debido a la heterogeneidad de sus manifestaciones, con el objetivo de hacer un diagnóstico “a tiempo”.

2. Realizar un proceso diagnóstico completo (tabla 4) que en una primera fase será sindrómico, pero que debe completarse con el diagnóstico etiológico y el diagnóstico evolutivo.

3. Abordar el tratamiento (en su doble vertiente: no farmacológica y farmacológica). Se prestará atención no sólo a los trastornos del enfermo, sino también a las disfunciones, o procesos mórbidos, de los cuidadores.

Ante un enfermo con una demencia ya diagnosticada debemos (tabla 5):

1. Evaluar el estadio evolutivo de la demencia, mediante el uso de escalas evolutivas (*Global Deterioration Scale de Reisberg*³, *Clinical Dementia Rating*^{4,5}, etc.), o herramientas neuropsicológicas como el *Mini Examen Cognoscitivo* (MEC) de Lobo^{6,7}. El conocimiento exacto de su situación en cada momento nos permitirá pautar las acti-

Tabla 4. Procedimientos mínimos para el diagnóstico de la demencia

1. Sospecha clínica
2. Anamnesis (énfasis en antecedentes familiares y personales, y en la historia clínica de la enfermedad)
3. Exploración física completa (con especial interés para la exploración neurológica)
4. Exploración neuropsicológica estructurada (prueba y escalas psicométricas)
5. Exploraciones complementarias: analíticas y de neuroimagen

Tabla 5. La actitud del médico ante la demencia ya diagnosticada

1. Evaluar estadio evolutivo
2. Plantear indicaciones adecuadas
3. Favorecer la comunicación
4. Abordar los síntomas conductuales y psicológicos asociados a la demencia (tratamientos farmacológicos y no farmacológicos)
5. Tratar la comorbilidad y los procesos intercurrentes

vidades que consideremos convenientes para los problemas o necesidades de salud detectados en cada enfermo.

2. Favorecer la comunicación entre el enfermo y su entorno mejorando las habilidades y recursos de los cuidadores familiares y de los profesionales que intervienen en el cuidado de estos enfermos con indicaciones de que deben usarse: frases cortas, preguntas dicotómicas, dando tiempo para elaborar la respuesta, aceptando cualquier tipo de respuesta, no examinándole permanentemente con preguntas (¿sabes quién ha venido?, ¿quién soy yo?, ¿qué has comido hoy?, etc.), invitándole a hacer las cosas y dándole órdenes simplificadas y seriadas⁸.

3. Abordar el tratamiento no farmacológico y farmacológico de los SCPD, dado que son elementos muy disruptivos en el entorno familiar, y porque se han identificado como la primera causa de sobrecarga en el cuidador principal, y como una de las más importantes causas de institucionalización del paciente con demencia.

4. Tratar la comorbilidad de estos pacientes, ya que la presencia de numerosas enfermedades en estos pacientes mayores suele ser la regla y, en no pocos casos, las otras patologías son las que generan mayor demanda asistencial que no la propia demencia. En La Unidad de Psicogeriatría del Centre Geriàtric Llars Mundet (UPsGLM), el promedio de diagnósticos al alta es de 6,14, y el promedio de fármacos es de 6,2 por enfermo. Las patologías más frecuentemente asociadas, que padecen más de la mitad de ellos, son las alteraciones cardiovasculares, locomotoras, gastrointestinales y sensoriales. Los eventos intercurrentes que más frecuentemente presentan los enfermos con demencia ingresados en la UPsGLM son los infecciosos en primer lugar, seguidos de los cardiovasculares, los trastornos de conducta, las caídas y otras alteraciones del aparato locomotor, cuadros depresivos y estreñimiento.

¿Qué actitud debe desarrollar cualquier médico ante estos enfermos y sus familias?

La actitud de cualquier médico que afronte la atención a estos enfermos, independientemente de las funciones pro-

pias de su formación, especialización o nivel asistencial, debería tener en cuenta aspectos fundamentales que definimos como el ABCC de la atención: Atención, Burden –valoración de la sobrecarga–, Compromiso y Contacto:

1. Anticipatoria. Debemos ayudar a las familias a anticiparnos a las decisiones, a los problemas, a la claudicación, al declive, etc. Puede ser útil recordar que, según la International Psychogeriatric Association (IPA)⁹: las alucinaciones son premonitorias de conductas agresivas, las ideas delirantes y la irritabilidad se asocian a agresiones físicas, la agresividad y la agitación son premonitorias de caídas y de institucionalización, por lo que un tratamiento temprano puede evitar estas consecuencias para los enfermos y sus cuidadores, porque en muchos casos la familia los vive de forma atemorizada.

2. Evaluadora de la sobrecarga, o del *burden*, tanto emocional como física del cuidador principal, sobre todo en aquellas situaciones donde se hallan presentes los SCPD.

3. Comprometida con el acompañamiento, expresado de forma explícita, de todo el proceso del enfermo y del cuidador principal, cumpliendo las funciones de¹⁰:

- Evaluar signos, síntomas, alteraciones, comorbilidad, etc.

- Tratar todas las alteraciones presentes susceptibles de mejoría.

- Atender al enfermo y a su cuidador.

- Informar sobre la enfermedad y su evolución.

- Asesorar sobre recursos, consulta a otros profesionales, etc.

- Dar soporte y ayuda.

4. Favorecedora del contacto, y de la creación de redes de apoyo familiar, social, vecinal, con las Asociaciones de Familiares de enfermos de Alzheimer (AFA), con los recursos sociales, sanitarios o sociosanitarios, etc.

Centrándonos en la evaluación de la sobrecarga, o del *burden*, tanto objetivo como subjetivo, podemos determinar que existen, según J. Ham¹¹, un conjunto de factores estresantes entre los que cabe destacar de forma prominente *las alteraciones del sueño y los trastornos de la conducta*. Aunque también podemos tener presentes otros aspectos como que:

- La misma enfermedad de Alzheimer es de difícil comprensión para los familiares. La interpretación que éstos hacen de la sintomatología es muy variable, dependiendo de la información y formación que posean. En ocasiones, la familia juzga los comportamientos del enfermo como voluntarios, con el consiguiente enojo, y no como actos atribuibles a un proceso mórbido.

- Los propios cuidadores son individuos frágiles, pues muchos de ellos son también personas mayores, en España hasta un 17%¹², con sus propios problemas y necesidades en salud.

- Los esfuerzos destinados al cuidado del enfermo irán aumentando a medida que progresa la disautonomía del paciente, que provocará situaciones de dependencia, incluso para las actividades más básicas, como es la continencia de esfínteres.

– Las actividades relacionadas con el cuidado de los enfermos con demencia suelen ser percibidas con sensación de ingratitud. A la mayoría de los cuidadores les gustaría recibir muestras de agradecimiento a su dedicación y esfuerzo.

– Los domicilios no están preparados para la administración de los cuidados que estos enfermos precisan, además de ser habitual la ausencia de instalaciones comunitarias adecuadas.

– Los trastornos relacionados con la sexualidad, ya sea por desinterés, desinhibición, hipersexualidad, etc., suponen una indudable fuente de sobrecarga para los cuidadores.

– Los momentos finales del enfermo no serán sencillos. En ellos deben tomarse decisiones difíciles, que se mezclan con los sentimientos de una próxima pérdida, y sentimientos de culpabilidad y tristeza, al observar el declive del enfermo. A pesar de todos los esfuerzos desarrollados en su atención, los cuidadores pueden tener la sensación de que estos han sido inútiles e ineficaces.

La sobrecarga o *burden objetivo* se relaciona básicamente con la carga física del cuidado, pero también con todas aquellas modificaciones o ajustes objetivos que se han precisado para poder realizar el acto de cuidar. En este orden de cosas hay que tener en cuenta que muchas cuidadoras, y las familias de las mismas, deben realizar unos cambios, que suponen un esfuerzo de adaptación de todos sus miembros. Diferentes esferas de la vida cotidiana se ven modificadas: las rutinas y los horarios, el trabajo remunerado fuera del domicilio, se produce un aumento de los gastos (que puede derivar en conflictos y tensiones financieras, según el poder adquisitivo de las familias y los compromisos adquiridos previamente), la salud del cuidador puede resentirse por alteraciones previas que se agravan, o desencadenar nuevas alteraciones en la esfera física, psicológica o conductual (tabla 6).

La sobrecarga o *burden subjetivo* se relaciona con la percepción de la tensión, de la ansiedad y/o de la depresión, así como con las reacciones emocionales que afloran durante el período del cuidado. Estos sentimientos, que surgen durante todo este período, pueden ser vividos por una misma persona en diferentes momentos, dependiendo de la situación clínica del enfermo al que cuida, o pueden ser los predominantes en todo este proceso. Entre estos sentimientos destacaríamos¹³:

– Tristeza, desazón y depresión (se hallan muy presentes en las cuidadoras de mayor edad).

– Preocupación.

Tabla 6. Posibles alteraciones y cambios en la salud de los cuidadores principales

1. Físicos
Cansancio, cefalea, palpitaciones, mareos, insomnio, etc.
2. Psicológicos
Fatiga psíquica, ansiedad, depresión, etc.
3. Conductuales
Nerviosismo, irritabilidad, hostilidad, enojo, etc.

– Soledad, aislamiento (son muy prevalentes en las cuidadoras de edad más joven).

– Irritabilidad, enojo, hostilidad (respuesta emocional muy relacionada con cuidadores varones de edad avanzada).

– Culpa.

– Vergüenza, impotencia, fracaso, frustración, etc.

¿Cuándo, en qué momento desarrollamos nuestra actividad asistencial y de atención hacia los cuidadores?

Hasta no hace mucho tiempo, nuestras intervenciones sólo se relacionaban con las crisis, y con los momentos más agudos de la atención. Un conjunto de circunstancias (sociales, informativas, asistenciales, profesionales, etc.) han ayudado a que nuestro abordaje se pueda producir a lo largo de todo el periplo de la enfermedad.

Si lo observamos desde la óptica del cuidador muy posiblemente podamos enfocar una nueva perspectiva de la evolución de la enfermedad, pudiendo clasificarla según las etapas vivenciales de los cuidadores, que se resumen en la tabla 7, y explicamos a continuación:

1. *Inicial*. (“Desde el principio de todo”). Cuando la enfermedad empieza a hacer su aparición, la sensación de los familiares y cuidadores es como la del iceberg: desconocen mucho más de lo que conocen, si es que conocen algo. Por este motivo les asaltan las dudas, los interrogantes, la falta de información, etc. En definitiva, la sensación de desconcierto es una de las características más definitorias de esta etapa.

2. *Media*. (“A continuación de mucho”). Muchos de los cuidadores cuando consultan ya llevan mucho tiempo al cuidado de su familiar enfermo y ya han pasado por un montón de vicisitudes: dificultades en el autocuidado del paciente, problemas en casa, descompensaciones de las otras enfermedades del paciente con demencia, etc. El cuidador empieza a estar algo cansado y más desorientado.

3. *Intermedia*. (“En pleno fragor: ¡sobrepasados!”). Sobre todo cuando se asocian los trastornos de conducta a todas las dificultades del cuidado. Es en estos momentos donde se va fraguando el *síndrome del cuidador*, con el agotamiento afectivo y la claudicación emocional como elementos más preocupantes en este proceso. El cuidar se transforma en una adicción, sin posibilidad de razonamientos, sin capacidad para tomar decisiones (¿pido ayuda?), sin atender a los comentarios de la familia y de la gente que les quiere. En este momento el cuidador no se cuida, sino que se descuida. En la experiencia de la UPsGLM, un 25% de las cuidadoras que ingresaban a su familiar enfermo padecían un cuadro ansioso-depresivo, detectado en la primera entrevista, que requería de tratamiento farmacológico,

Tabla 7. Etapas vivenciales de la demencia

1. Inicial: desde el principio de todo
2. Media: a continuación de mucho
3. Intermedia: en pleno fragor, ¡sobrepasados!
4. Final: al final de casi todo
5. Póstuma o posterior: cuando parece que se acaba

4. Final. (“Al final de casi todo”). El enfermo es, cada vez, menos autónomo, ahora se lo deben de hacer casi todo; pero también el cuidador cada vez parece que puede menos y que necesita más ayuda. Además, ahora le sobrevienen una serie de decisiones difíciles y complejas a tomar. En la mayoría de los casos no se tienen documentos de voluntades anticipadas, o instrucciones previas, que serían de extraordinaria utilidad en estos momentos, en los que el deterioro del paciente es tan avanzado. Esos documentos facilitarían decisiones como la alimentación por sonda, hidratación, reanimación cardiopulmonar, tratamientos farmacológicos, etc.

5. Póstuma. (“Cuando parece que se acaba”). En el momento del fallecimiento parece “como si todos los problemas se acabasen” pero la sensación de vacío, y de pérdida de la función de cuidar, pueden ser muy intensas. Aunque algunos autores sugieren que, en el plazo de los 3 meses posteriores al fallecimiento del enfermo, los cuidadores tienen una disminución significativa en la sintomatología depresiva. Así como que, en el plazo de un año los síntomas son sustancialmente menores que los reportados mientras estaban actuando como cuidadores¹⁴. El 72% de los cuidadores describen que el fallecimiento del enfermo fue un alivio para ellos; y más del 90% tenían la creencia de que probablemente también lo habría sido para el mismo enfermo¹⁴.

BIBLIOGRAFÍA

1. Jost BC, Grossberg GT. The natural history of Alzheimer's disease: a brain bank study. *J Am Geriatr Soc* 1995;43(11):1248-55.
2. Jost BC, Grossberg GT. The evolution of psychiatric symptoms in Alzheimer's disease: a natural history study. *J Am Geriatr Soc* 1996;44(9):1078-81.
3. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MD, Crook T. The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry* 1982;132:1136-9.
4. Hughes CP, Berg L, Danzinger WL. A new clinical scale for the staging of dementia. *Br J Psychiatry*. 1988;140:566-72.
5. Morris J. The CDR: current version and scoring rules. *Neurology* 1993;43:2412-3.
6. Lobo A, Escolar V, Ezquerra J, Seva A. El Mini-Examen Cognoscitivo: un test sencillo, práctico para detectar alteraciones intelectivas en pacientes psiquiátricos. *Rev Psiq Psicol. Med* 1980;5:39-57.
7. Lobo A, Saz P, Marcos G, Díaz JL, de la Cámara C, Ventura T, et al. Revalidación y normalización del Mini-Examen Cognoscitivo (primera versión en castellano del Mini-Mental State Examination) en la población general geriátrica. *Med Clin (Barc)* 1999;112:767-74.
8. Demencias. Guía de recomendaciones semFYC. 1999.
9. <http://www.ipa-onnine.org> Programas BPSD.
10. Grupo de estudio de demencias de la Sociedad Española de Geriatría. El médico de familia y la demencia. Guía de actuación. 1993.
11. Ham RJ. Confusión, demencia y delirium. Atención Primaria en Geriatría, casos clínicos. Ed. Mosby. 1996:259-311.
12. IMSERSO. Las personas mayores en España. Informe 2002.
13. Mace NL, Rabins PV. Cuando el día tiene 36 horas. Pax México, 1988.
14. Schulz R, Mendelsohn AB, Haley WE, Mahoney D, Allen RS, Zhang S, et al. End-of-Life care the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. *N Eng J Med*. 2003;349(20): 1936-42.