

Cuidadores y cuidados para los enfermos con demencia tipo Alzheimer

L. M^a Gonzalo

Departamento de Anatomía. Facultad de Medicina. Universidad de Navarra.

(Rev Med Univ Navarra 1997; 41: 67-70).

Las demencias seniles (DS), y entre ellas la enfermedad de Alzheimer (EA), afectan a un sector amplio de la población mundial, especialmente en los países desarrollados, debido al envejecimiento de su población. Es habitual considerar que, en estos países, un 10% de las personas mayores de 65 años padecen algún tipo de demencia senil. En España, hay unos 5 millones de habitantes con más de 65 años, por lo que se puede calcular (19) que la cifra de demencias seniles es, aproximadamente, de 500.000, de las cuales unas 300.000 son tipo Alzheimer (13).

Este número tan considerable de demencias seniles da lugar a una honda preocupación en el campo sanitario. Prescindiendo del aspecto económico, que indudablemente es un asunto importante, y dirigiendo la atención al cuidado de estos enfermos, se comprende que el número de trabajos científicos que se ocupan de este aspecto aumente considerablemente de año en año.

Unos se ocupan de la red institucional -insuficiente en la actualidad- que es necesaria para atender adecuadamente la demanda de las familias de estos enfermos. Otros estudian las ventajas e inconvenientes que tiene el ingreso de los pacientes con EA en centros asistenciales. Otros, en fin, se orientan a la organización de cursos para formar adecuadamente a los cuidadores de estos enfermos, ya sean de la familia o profesionales de sanidad.

Los tres campos que acabo de mencionar tienen gran importancia y toda la información que tales trabajos proporcionan es de gran utilidad. En esta sección de Medicina y Persona sólo me voy a fijar en el aspecto humano de la atención de los enfermos con DS, lo cual no quiere decir que este enfoque sea el más importante. Qué duda cabe, que la formación científica y técnica de los cuidadores mejora la atención, y con ello la calidad de vida de los enfermos, y, además, supone un notable ahorro al evitar un buen número de

complicaciones (entre las que figuran en un lugar preferente las fracturas), que la situación mental de los pacientes propicia.

El aspecto humano de la atención de los enfermos con EA tiene dos vertientes importantes: La familia, sobre todo si es con la familia con la que vive el paciente, y, por otra parte, el propio paciente.

Atención al enfermo con EA

La atención de estos pacientes en la primera fase de la enfermedad no resulta especialmente trabajosa. Suelen gozar de buena salud y los trastornos mentales, fuera de la pérdida de memoria anterógrada, son más bien escasos. Es al avanzar la enfermedad, cuando además de la pérdida de memoria las funciones intelectuales se van deteriorando y aparecen la desorientación espacial y temporal, requieren una mayor atención. Esta desorientación exige una vigilancia, a veces estrecha, de los enfermos, vigilancia y cuidados cada vez mayores cuando el deterioro psíquico es considerable y comienzan a perder el control de esfínteres. Cuando se llega a esta situación los enfermos necesitan la presencia de una persona, casi permanentemente.

Esta dedicación es difícil de mantener en muchas de las instituciones asistenciales que atienden a estos enfermos y, sobre todo en algunas familias donde todos trabajan, o hay hijos pequeños, o bien la familia sólo está formada por uno o dos miembros. En ocasiones, la atención del padre o madre con EA exige que uno de los dos esposos deje el trabajo, con lo cual la situación económica de esa familia se resiente considerablemente.

En estas situaciones una ayuda informal (informal en el sentido que no es a través de un contrato) prestada por algunas ONGS o por cuidadores a tiempo parcial, dependientes de la Dirección de Sanidad, es de gran utilidad y evita tener que internar a un gran número de pacientes con EA, reduciendo la atención institucional a la fase última de la enfermedad en la que se requiere un cuidado médico que no puede

prestarse en el domicilio particular. De esta forma, la carga económica originada por la atención de enfermos EA será para el Estado muy inferior.

Atención de los cuidadores

En U.S.A., desde hace ya un cierto tiempo, se viene prestando gran atención a los cuidadores de pacientes con DS. Como trabajos de revisión pueden consultarse los de: (1), (4) y (21), (23).

En la atención de los cuidadores conviene considerar dos aspectos: por una parte, la formación técnica y, por otra, la preparación psicológica (7,11).

La formación técnica (técnica en el sentido de que se refiere, sobre todo, a la forma de actuar y no a la base científica de esa actuación) se imparte en cursos que, en algunas naciones como los EE.UU., se orientan tanto a grupos de cuidadores profesionales como a familiares o voluntarios de ONGS (3,8,14,24). Lógicamente no es este el lugar para ocuparse de la orientación y temas tratados en estos cursos de cuidadores. En cambio, sí merece la pena hablar de la preparación psicológica de los cuidadores. El cuidado de pacientes EA, sobre todo en la última fase de la enfermedad, supone una "carga" considerable. La palabra "carga" empleada para este tipo de cuidados entraña un sentido negativo: trabajo que se hace a disgusto y que no tiene compensación suficiente. Esta acepción quizás está justificada para algunos cuidadores que hacen este trabajo sin vocación y ven en él solamente un medio para ganarse la vida. Para los familiares cercanos, como pueden ser los esposos o los hijos, la atención de los EA, supone, lo mismo que para los no parientes, un notable estrés (2,17), pero la disposición de ánimo es diferente: el cariño y la piedad filial hace menos pesada la carga. Con todo, también los familiares necesitan información y formación para que su resistencia psicológica no se deteriore, sobre todo en las fases finales de la enfermedad.

La dignidad de la persona humana

Uno de los principales soportes de la atención solícita de los pacientes con EA es tener presente que son personas y, en consecuencia, dignas del mayor respeto y consideración. Decir esto parece superfluo, y lo es cuando se trata de sujetos en pleno uso de sus facultades. Pero cuando la EA se halla en una fase avanzada lo que se ve es una piltrafa humana: lo más elevado del hombre -su capacidad de pensar- se ha perdido, no conocen ni siquiera a las personas más queridas, son incapaces de realizar por sí mismos hasta las tareas más personales... Ante esta situación la

tendencia es a olvidarse de que esa piltrafa humana todavía es una persona y que continúa mereciendo la misma consideración que antes de la enfermedad.

Posiblemente este pensamiento negativo es especialmente compartido por aquellos que no admiten la transcendencia del hombre. Para ellos la eutanasia es la mejor manera de solucionar el problema personal y social de la EA. Si no hay una diferencia cualitativa entre los hombres y los animales se debería hacer con los hombres lo mismo que se viene haciendo con los animales que han dejado de ser útiles o se han convertido en una carga: se les libera de la vida que les causa continuas vejaciones.

Afortunadamente, la mayor parte admite la dimensión trascendente del hombre y comprende que esa situación vital por la que pasan los pacientes de EA tiene un sentido para sí mismos y para la Iglesia de la que forman parte. Con esta visión del hombre y de la enfermedad, el cuidado de los enfermos de EA se hacen más llevadero, incluso gratificante.

Atención familiar de los enfermos EA

La visión cristiana en la atención de los enfermos todavía queda reforzada con el cariño y piedad filial, por ello se debe procurar potenciar la permanencia de los pacientes con EA en su casa o en la de sus hijos (5,6,15,20). A nadie se le ocultan las dificultades que encierra la atención familiar de estos enfermos, motivadas unas veces por el espacio y, siempre, por la exigencia de personal que les atienda.

En este sentido las instituciones sanitarias deben realizar una función subsidiaria. La subsidiariedad es doble, por una parte, con personal que pueda prestar ayuda especializada, en cuidados que no puedan desempeñar los familiares y, por otra, con personal que sustituya durante un tiempo determinado, a la persona o personas que habitualmente cuidan al enfermo. Además, el Estado o la Comunidad también deben ayudar económicamente a las familias necesitadas, especialmente si alguno de sus miembros ha tenido que renunciar a su trabajo para poder atender al enfermo. Como más arriba se ha dicho, esta medida es mucho más económica que la hospitalización del paciente (9,11).

Por último, en España todavía es necesaria la creación de cursos para cuidadores. Con una adecuada preparación de estos cuidadores se puede conseguir, por un lado, una mejor atención de los pacientes y, por otro, que el estrés que tal cuidado ocasiona se soporte mejor y no repercuta desfavorablemente en el estado de ánimo de los cuidadores.

La preparación de los cuidadores va, desde la forma de dirigir la actividad física de los enfermos, a la manera de manejarlos cuando ya no se pueden valer por sí mismos. También atiende a la administración de determinados medicamentos psicotrópicos de uso casi habitual en este tipo de pacientes.

Es frecuente que el médico deje una relativa libertad a los cuidadores, para administrar, entre una dosis máxima y otra mínima, fármacos, como las benzodiazepinas, que mantienen tranquilos a estos pacientes. La tendencia es, naturalmente, hacia la dosis máxima, pues al estar tranquilos exigen menos atención. Ahora bien, al aumentar el torpor y disminuir los reflejos, los enfermos pierden con facilidad el equilibrio, se caen y, con frecuencia, se fracturan bien el cuello del fémur, bien los huesos del antebrazo, etc. Si se contabilizaran las fracturas producidas por la administración excesiva de estos fármacos, se vería que el gasto ocasionado por ellas es considerable. Una buena parte de esas fracturas se podrían evitar si los cuidadores poseen información suficiente de los efectos colaterales de los medicamentos que manejan (18).

También atienden los cursos de orientación para cuidadores aspectos psicológicos, tanto de los enfermos EA, como de ellos mismos (ante las situaciones que la atención a este tipo de enfermos origina). No hay duda que la permanencia de años con un paciente de EA puede provocar un estado de depresión y de pérdida de ilusión hasta para las cosas agradables de la vida, y, que, en ocasiones, les lleva a abandonar esa tarea. Una adecuada información psicológica puede disminuir el estrés, si bien -como se dijo anteriormente- el principal soporte psicológico lo proporciona la visión cristiana de la atención a los enfermos.

Perspectivas en la atención familiar a los enfermos de EA

Decía más arriba que en España la cifra de pacientes con DS se eleva a unos 500 mil. Si de todos estos pacientes pasasen, en la segunda fase de su enfermedad, a instituciones sanitarias, se puede calcular su número en

200 mil. Supongamos que las residencias habilitadas para atenderles admitieran una media de 100, entonces se necesitarían 2.000, cifra que es impensable se pueda crear. No sólo por el gasto que su construcción y amueblamiento llevaría consigo, sino por el costo de mantenimiento, que supondría unos doscientos mil millones anuales de pesetas. Pero tal como vienen evolucionando las relaciones paternofiliales, desde hace una generación al menos, ¿la perspectiva de que la mayor parte de los pacientes EA sean atendidos por la familia es favorable?

Diferentes indicadores parecen decir que no (12). Los hijos que han creado su hogar desean vivir con independencia y ésta se reduce si los padres viven con ellos. Por otra parte, al haberse desplazado una buena parte de la población rural a las ciudades, la ayuda de los padres (o quizá sería mejor decir abuelos) necesaria para las familias dedicadas al campo, ha perdido su vigencia. También otro factor a tener en cuenta es que, al aumentar el bienestar social, para muchos matrimonios todo lo que supone mayor trabajo y disminución de la libertad de movimientos no lo admiten. Y qué duda cabe que los ancianos, y más si padecen EA, dan trabajo y casi inmovilizan una familia, eliminando la posibilidad de viajar, de irse de vacaciones, etc. Así pues, por parte de los hijos la disposición a atender a padres con EA no es favorable y hay que suponer que en los próximos años más que mejorar vaya empeorando.

¿Y por parte de los abuelos? Pues ya sea porque perciben que sus hijos no están bien dispuestos a recibirlos en sus hogares, bien, porque ellos mismos prefieren gozar de más independencia, la mayor parte desean permanecer en su casa mientras se pueden valer por sí mismos y, después, ir a una residencia. Lógicamente todos éstos son tributarios, cuando padecen EA, de acabar en una institución sanitaria.

Estas consideraciones llevan a la conclusión de que hay que plantearse la construcción de un buen número de residencias para pacientes con EA y propiciar, con las ayudas adecuadas, que las familias procuren atender a sus enfermos y sólo recurrir a las instituciones sanitarias en la fase final de la enfermedad.

BIBLIOGRAFIA

1. Barber BM, John CL. A critique of the caregiving literature. *Gerontologist*, 1990; 30,26-29.

2. Birkel G.L., Zarit S.H. Toward a social ecology of home-care household. *Psychol. Aging* 1987; 2, 294-301.

3. Boss P., Caron W., Horbal J., Martínez J. Predictors of depression in caregivers of dementia patients: Boundary ambiguity and mastery. *Fam. Proc.* 1990; 29, 1-10.

4. Braithwaite V. Caregiver burden: ma-

king the concept scientifically useful and policy relevant. *Res. Aging* 1992; 14, 3-27.

5. Burwell B.O. Shared obligations: public policy influences on family care for the elderly. McGraw Hill, Lexington M.A., 1986.

6. Colerick E.J., George L.K. Predictors of institutionalization among caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Ann. Rev. Geront. Geriatr.* 1994; 14, 257-280.
7. Deimling G.T. Caregiver functioning. *Ann. Rev. Geront. Geriatr.* 1994; 14, 257-280.
8. Famighetti R.A. Understanding the family coping with Alzheimer's disease: an intervention. Haworth, New York, 1986.
9. George L.K., Gwyther L.P. Support groups for caregivers of memory-impaired elderly: easing caregiver burden. L. Bond, B. Wagner (Ed.): *Families in transition*, Sage, Newbury Park CA, 1988.
10. Hanley R.J., Wiener J.M., Harris K.M. Will paid home care erode informal support? *J. Health, Polit., Policy, Law* 1991; 16, 507-521.
11. Lieberman, M.A. Self-help groups and the elderly: an overview. En E.E. Lurie et al (Ed.): *servicing the mentally ill elderly: problems and perspectives*. Lexington Books, Lexington M.A. 1987.
12. Marshall W.V., Matthews H.S., Rosenthal J.C. Elusiveness of family life: a challenge for the sociology of aging. *Ann. Rev. Geront. Geriatr.* 1993; 13, 39-72.
13. Martínez-Lage J.M. Enfermedad de Alzheimer: proteínas y genes. Real Acad. Zaragoza, 1996.
14. Niederehe G., Fruge E. Dementia and family dynamics: clinical research issues. *J. Geriatr. Psych.* 1984; 17, 21-56.
15. Noelker L.S., Bass D.M. Home care for elderly persons: Linkages between formal and informal caregivers. *J. Geront.* 1989; 44, 563-570.
16. Noelker L.S. Family caregivers: a valuable but vulnerable resource. Z. Haselet al (Ed.): *The vulnerable aged: people, services and policies*, Springer, New York, 1990.
17. Pearson J., Verma S., Nellett C. Elderly psychiatric patient status and caregivers perception as predictors of caregiver burden. *Gerontologist*, 1988; 28, 79-83.
18. Ray W.A., Meador K.G., Taylor J.A., Thapa P.B. Improving nursing home quality of care through provider education: reducing antipsychotic drug use. *Ann. Rev. Geront. Geriatr.* 1992; 12, 183-204.
19. Sánchez-Ostiz R. Aproximación al estado socio-sanitario de la población nonagenaria de Pamplona. Tesis doctoral, Univ. Navarra, 1996.
20. Stone R., Cafferata G.L., Sange J. Caregivers of the frail elderly: a national profile. *Gerontologist*, 1987; 27, 616-626.
21. Tanenbaum J.S. Kinship and family policy in an aging society. *Ann. Rev. Geront. Geriatr.* 1993; 13, 239-258.
22. Toseland R.W., Rossiter C.M. Group intervention to support family caregivers: a review and analysis. *Gerontologist*, 1989; 29, 438-448.
24. Zarit S.H., Teri L. Interventions and services for family caregivers. *Ann. Rev. Geront. Geriatr.*, 1991, 11; 287-310.