El cuidador: su papel protagónico en el manejo de las demencias

Pedroso Ibáñez I,[1] Padrón A,[2] Álvarez L,[3] Bringas ML,[4] Díaz de la Fé A[1]

RESUMEN

Se dedica atención al papel del cuidador en el manejo del paciente portador de demencias, ya que es una tarea difícil que implica riesgos para su salud física y mental. La información aportada sobre el tema sirve de apoyo y guía en ese proceso.
Palabras clave: *demencia, cuidadores.*

Rev Mex Neuroci 2005; 6(2): 162-164

The caretaker: his protagonical role in dementia management.

ABSTRACT

The management of the caretaker role in the patient with dementia, is a hard task because it implicates risks for his physical and mental health. The contributing information about this subject serves as basis and guide in this process.
Key words: *dementia, caretaker.*

Rev Mex Neuroci 2005; 6(2): 162-164

INTRODUCCIÓN

Al referirnos a las demencias, lo estamos haciendo a un problema con gran carga social, humana, económica y afectiva. Cuando hacemos el diagnóstico de una demencia,[1] estamos involucrando de hecho a un paciente y a su familia que comienza a funcionar como enferma teniendo en cuenta que tiene que ajustarse a una nueva situación en la que queda comprometida la dinámica familiar en general y, en particular, de la persona que debe asumir el papel de cuidador del enfermo.

Es importante dedicarle atención especial al cuidador haciendo el diagnóstico de su situación personal y emocional para facilitarle las condiciones en cuanto a orientar la forma de manejar la enfermedad en el futuro.

1. *Especialista de Primer Grado, Neurología. Clínica de Trastornos del Movimiento. CIREN.*
2. *Especialista de Segundo Grado, Medicina Interna. Clínica de Trastornos del Movimiento. CIREN.*
3. *Especialista de Segundo Grado, Neurología. Jefe de la Clínica de Trastornos del Movimiento. CIREN.*
4. *Doctora en Ciencias Psicológicas. Jefe Dpto. de Neuropsicología. CIREN.*

Correspondencia:
Dra. Ivonne Pedroso Ibáñez
Clínica de Trastornos del Movimiento. CIREN.
Av. 25 No. 15805 Cubanacán, Playa. Ciudad de La Habana, Cuba.

El desconocimiento de las características clínicas y evolutivas de la enfermedad, así como la creciente insatisfacción de sus necesidades, al verse obligado a introducir cambios sustanciales en su estilo de vida que incluyen la disminución de tiempo para su propia atención y disfrute del tiempo libre, trae consecuencias negativas en la vida del cuidador.

La organización de las tareas cotidianas, el trabajo y la dedicación al resto de la familia también se afectan y esto se asocia a una gratificación disminuida por parte del receptor de los cuidados.

No todos los pacientes evolucionan siguiendo un mismo patrón ni viven de igual manera la enfermedad. No todas las familias ni los cuidadores responden de igual manera ante esta situación. Personalidad, historia de vida del enfermo y entorno familiar serán factores decisivos que influirán directamente en el curso y comportamiento de la demencia.[2]

Atender a un paciente con demencia es una actividad que involucra de forma determinante a todos los miembros de la familia, especialmente del cuidador, quien le dedica mucho tiempo y tiene sobre sí la mayor carga y responsabilidad. Es importante que el grupo familiar reciba información sobre esta enfermedad, de manera que sea posible asegurar una buena calidad de vida para el paciente, mantener la integridad del núcleo familiar y disminuir las consecuencias negativas en la vida del cuidador. A este último muy recientemente se le ha considerado también como un paciente y se

han establecido algunas pautas para su tratamiento.[3,4]

Está demostrado que la percepción de los cuidadores sobre los pacientes no es objetiva, ya que la mayoría piensa que el paciente es responsable de su conducta y que puede controlarla, desconociendo el pronóstico de EA.[5]

El objetivo de este artículo es brindar información acerca de las características de la enfermedad y sugerir algunas estrategias encaminadas a facilitar la comprensión del problema en toda su dimensión, disminuyendo en la medida que sea posible, efectos secundarios perjudiciales en la vida social, además de su salud física y mental.

CONSIDERACIONES CLÍNICAS DE LA ENFERMEDAD

Para llegar al diagnóstico de demencia, el médico especialista necesita que la familia, los amigos y el propio paciente le expliquen qué es lo que les llama la atención y les pone en alerta.

Particularmente útiles son aquellos cambios de actitud y de comportamiento, pérdida del desenvolvimiento social y capacidad para resolver situaciones cotidianas, bien conocidas: olvidos notorios como citas médicas, cumpleaños, reuniones, comidas familiares, confusiones de fechas, recetas de cocina, cualquier situación o actividad que difiera respecto a como lo hubiera hecho tiempo atrás. La historia clínica a través del relato es la mejor herramienta para realizar el diagnóstico médico.

Con frecuencia en la literatura médica se homologa el uso de la palabra demencia con enfermedad de Alzheimer, pues ésta constituye más de 50% de los casos de demencias, siendo hasta ahora, tanto la causa, como la cura, desconocidas.

Evolutivamente se le afecta a ambos la vida normal, laboral, doméstica, el contacto diario se hace más difícil y aumenta la dependencia del paciente.

Las demencias clínicamente pasan por tres etapas evolutivas:[6]

1. La primera (demencia leve) dura entre dos y cinco años, hay pérdida progresiva de la memoria, pero aparenta las señales del envejecimiento normal. Se olvidan eventos recientes, disminuye la capacidad de concentración y la percepción espacial, presenta dificultades para complementar algunas tareas.
   Estos síntomas se ponen en evidencia de acuerdo con varios factores, como tipo de trabajo, estilo de vida, personalidad y apoyo familiar. Esta fase puede ser muy estresante, pues el paciente asiste totalmente a su deterioro.
2. La segunda fase (demencia moderada) dura entre dos y diez años. Los problemas de memoria son más importantes. Es difícil interpretar los estímulos externos (tacto, gusto, vista y oído) y traen como consecuencia la pérdida de apetito, la incapacidad de leer, alucinaciones visuales y auditivas, insomnio y la diferenciación entre días y noches.
   Se pierde la rutina de la vida cotidiana, como bañarse y vestirse. Pueden presentarse alteraciones del lenguaje, incapacidad para realizar actos motores y pérdida de la capacidad de reconocer a las personas y los objetos a su alrededor.
3. En la tercera fase (demencia grave) hay una amplia y marcada afectación de las facultades intelectuales, las funciones cognitivas han desaparecido casi por completo, aparece rigidez muscular y resistencia a los cambios de postura. El paciente pierde la capacidad de sentarse, de deglutir y el control esfinteriano. El enfermo no reconoce a sus familiares y hasta sí mismo. Encamados, con alimentación asistida, por lo común, los enfermos con EA fallecen por complicaciones respiratorias, tales como neumonía bacteriana, infecciones virales, etcétera.

RECOMENDACIONES AL CUIDADOR

Familia

El cuidado de los enfermos no se debe considerar un problema, sino una responsabilidad a planificar por todos los miembros de la familia con la finalidad de ocuparse de las necesidades del enfermo de manera que la responsabilidad no recaiga sobre una sola persona.

El cuidador debe aceptar apoyo de otros y no llevar la carga solo.

A menudo amigos o vecinos quieren hacer algo por la persona con EA, pero pueden no saber que sería bienvenido. Alguna sugerencia por parte del cuidador o cualquier idea proporcionará una oportunidad para realizar su deseo.

La angustia por no tener ayuda puede resolverse convocando a una reunión para hablar del tema. La propia familia es la mayor fuente de ayuda, y si la situación es insoportable es necesario trabajar para evitar una crisis.

Emociones

Comprender las emociones propias contribuye a dominar satisfactoriamente los problemas del binomio paciente-cuidador. Algunas emociones que experimentan los cuidadores pueden ser: vergüenza, pena, culpa, tristeza y muchas otras, que complican el manejo del paciente.

Ayuda especializada

Es útil tener un asesoramiento médico especializado en cuanto al diagnóstico y tratamiento del

paciente y del cuidador. Un consultante en Psicología o Psiquiatría geriátrica puede explicarle sobre su rol cambiante en relación con la evolución de la EA. Es necesario pensar con anticipación y tener a alguien a quien recurrir en caso de emergencia.

Descanso, distracción

El cuidador es importante para él mismo, el enfermo y la sociedad. Debe tener tiempo para sí mismo, compartir con otras personas, disfrutar de su pasatiempo favorito y divertirse. Buscar por cortos periodos a alguien que se haga cargo del enfermo para poder descansar, resulta imprescindible.

Muchos terminan apartándose de la sociedad y se limitan a estar con la persona enferma en sus casas, pierden relaciones y contactos sociales debido a las exigencias de la tarea y la soledad dificulta el sobrellevar los problemas.

Grupos de apoyo

Puede sentir vergüenza cuando la persona tiene un comportamiento inapropiado en público; esta incomodidad debe desaparecer cuando se comparten los sentimientos con otros que están pasando por las mismas situaciones. También ayuda el dar explicaciones sobre la enfermedad a amigos y vecinos para que puedan comprender mejor estos eventos.

Depresión

Se ha comprobado que las personas que cuidan a un paciente demente tienen el doble de probabilidades de deprimirse que quienes cuidan a no dementes. Es indispensable que los cuidadores, sobre todo los que se ven en este caso, reciban apoyo continuo y seguro.

Sueño

La falta de sueño como consecuencia de cuidar a un ser querido puede conducir a una depresión grave. Lo más importante a recordar es que necesita dormir, aunque no sea posible lograr que el paciente descanse durante toda la noche.

Resumiendo, el cuidador es una persona que va a estar sometido a una fuerte carga de estrés, por lo que debe estar preparado para enfrentar esa tarea con conocimientos de la enfermedad y con mayor fortalecimiento emocional de sí mismo. No desatender su vida personal y satisfacer sus necesidades básicas puede evitar que se enferme. Por otra parte, ya que la mayor parte de las alteraciones del paciente con EA van a ser conductuales y muy pocas conllevan una intervención farmacológica, se hace imprescindible el entrenamiento del cuidador para detectarlas tempranamente y desarrollar habilidades para su control.

El cuidador no es una persona especial, puede ser cualquiera de nosotros ante el reto de encargarse de un paciente con demencia. Cuidar a un ser querido con una enfermedad de las más temidas y devastadoras, exige que pongamos a prueba todos los recursos y mecanismos de personalidad, toda la dedicación, tolerancia y paciencia que podamos acopiar, a la vez de buscar calificación técnica. No hay por qué improvisar para realizar esta tarea con calidad y amor.

REFERENCIAS

1. *Pinner G, Bouman WP. Attitudes of patients with mild dementia and their carers towards disclosure of the diagnosis. Int Psychogeriatr 2003; 15(3): 279-88.*
2. *Aggarwal N, Vass AA, Minardi HA, Ward R, Garfield C, Cybyk B. People with dementia and their relatives: personal experiences of Alzheimer's and of the provision of care. J Psychiatr Ment Health Nurs 2003; 10(2): 187-97.*
3. *Brodaty H, Green A. Who cares for the carer? The often forgotten patient. Aust Fam Physician 2002; 31(9): 833-6.*
4. *Arksey H. Scoping the field: services for carers of people with mental health problems. Health Soc Care Community 2003; 11(4): 335-44.*
5. *Paton J, Johnston K, Katona C, Livingston G. What causes problems in Alzheimer's disease: attributions by caregivers. A qualitative study. Int J Geriatr Psychiatry 2004; 19(6): 527-32.*
6. *Hart DJ, Craig D, Compton SA, Critchlow S, Kerrigan BM, McIlroy SP, Passmore AP. A retrospective study of the behavioral and psychological symptoms of mid and late phase of Alzheimer's disease. Int J Geriatr Psychiatry 2003; 18(11): 1037-42.*