

El reto de la asistencia al paciente geriátrico con enfermedad de Alzheimer

María Esther Lozano Dávila, Javier Alfredo Calleja Olvera

RESUMEN

La enfermedad de Alzheimer (EA) se considera la causa más común de deterioro cognoscitivo irreversible, caracterizándose inicialmente por pérdida de la memoria, que es el signo más destacado y por lo general el primero en presentarse. La pérdida progresiva de las funciones cognoscitivas desencadena a final de cuentas una discapacidad física y social importante para el enfermo. En este momento es cuando el paciente requiere de un cuidador, sobre todo en el caso de los pacientes con EA, la problemática de los cuidados a largo plazo, toma tintes muy especiales por la complejidad del comportamiento de estos pacientes, además de las comorbilidades que va adquiriendo durante este proceso. Orientar al paciente, motivarlo, aprender a comunicarse con él, tranquilizarlo, cocinarle, limpiar sus desechos, etc., son tareas que requieren llevarse a cabo con calidez y calidad; sin embargo, pueden cobrar un costo muy alto incluyendo la salud del llamado "enfermo oculto", o sea, el cuidador del paciente con EA. El "colapso del cuidador" es una entidad que aunque cada vez se ve con más frecuencia en personas que brindan asistencia a largo plazo a pacientes crónicos sobre todo pacientes geriátricos, con discapacidad física o mental como en el caso de aquellos que sufren de EA. El "colapso del cuidador" mina la salud física y mental del cuidador, además de acabar poco a poco con la economía familiar y de los sistemas de salud por sus alcances a la macro-

economía. Para limitarlo, sino prevenirlo deben participar la población abierta, los sistemas de salud y la iniciativa privada en planes estratégicos para una mejor calidad de vida del paciente con EA como de sus cuidadores.

Palabras clave: enfermedad de Alzheimer, cuidados, comorbilidades, colapso del cuidador

THE CHALLENGE OF THE ATTENDANCE TO THE PATIENT GERIATRIC WITH ALZHEIMER DISEASE

ABSTRACT

Alzheimer's disease (AD) has been considered the most common cause of irreversible cognitive impairment, the loss of memory it is the first finding in early in the illness. The progressive cognitive impairment, takes the patient to an important physical and social handicap. In this moment, the patient needs a caregiver, mainly the AD patient, behavioral alterations and comorbidities make very complex the care of these patients. Orient the patient, communicate with him, calm him, cook him, cleaning him, are work that the caregiver must do with love and quality but with the highest price, the caregiver's health, the "occult patient" in other words the AD patient's caregiver. The "Caregiver burden" it is an illness more frequently seen everytime in persons who give care to geriatric or with any physical, mental handicap or chronic illness like the AD patient. The "Caregiver burden" diminishes the physical and mental health in the caregiver and even the family economy. To limit or prevent the "Caregiver burden" must participate the health systems, private and public sector in the creation of strategic plans for a better life quality of AD ill and their caregivers.

Centro Nacional de Vigilancia Epidemiológica y Control de Enfermedades. Secretaría de Salud. Correspondencia: Ma. Esther Lozano Dávila. Subdirección de Envejecimiento. Centro Nacional de Vigilancia Epidemiológica y Control de Enfermedades. Secretaría de Salud. Benjamín Franklin No. 132, Col. Escandón. 11800, México, D.F. e-mail: elozano@salud.gob.mx

Key words: Alzheimer's disease, care, comorbilities, caregiver burden.

Los cuidados del adulto mayor portador de múltiples enfermedades crónico-degenerativas o discapacidad, se vuelven una tarea compleja para sus cuidadores, tanto por el número de actividades que con anterioridad realizaba en forma autónoma, como por el tiempo que hay que dedicarles. Dependiendo del grado de afectación del paciente, así como de los recursos con que cuente en el entorno para sus cuidados, el anciano tendrá una mayor o menor calidad de vida en sus últimos años.

Cuando el adulto mayor se vuelve frágil o bien cuenta con estados que disminuyen su funcionalidad social y física, la familia por lo general acude a brindarle ayuda jugando el papel de cuidadores informales, entendiéndose por cuidador informal a aquella persona que brinda asistencia no remunerada por uno o varios servicios personales a un anciano por tiempo indefinido. Dependiendo de la naturaleza y tiempo de los cuidados, su familia toma las decisiones sobre cuándo, y cómo proveerlos. Lo que es seguro con respecto a la ayuda que se brinda al paciente crónicamente enfermo o discapacitado, es que la misma familia brinda la mayoría de ésta. Se sabe que cuando menos, el 80% de la atención a pacientes viejos no institucionalizados es provista por la familia pudiendo otorgarse durante años. Se estima que entre 5 y 8 millones de cuidadores informales (predominan los familiares) atienden a cuando menos 5 millones de adultos mayores que viven en la comunidad con una o más discapacidades y otros 3 millones con deterioro cognoscitivo de leve a moderado. Por otro lado, el paciente con requerimientos especiales de atención que reside en una unidad de larga estancia geriátrica no sólo recibe cuidados del personal de salud profesional sino también de los familiares que acuden a visitarlos. A este respecto, se considera que en los Estados Unidos de Norteamérica, 1.7 millones de ancianos institucionalizados reciben ayuda extra por parte de sus familiares¹.

No obstante, que los cuidados y protección en su mayor parte son de la competencia de los familiares del adulto mayor, la provisión de servicios de salud, compañía especializada, rehabilitación y otras actividades para la conservación de la salud y control de enfermedades, en ocasiones, tienen que ser atendidas por personal entrenado o no en la provisión de dichos servicios. Este es el momento en que necesariamente tenemos que pasar a la definición de cuidadores formales, entendiéndose como tal a aquellas personas que proveen de servicios sociales o médico-asistenciales al adulto mayor por medio de una remuneración

por su trabajo.¹ En este punto específico, debemos aclarar que no en todos los casos el trabajo del cuidador formal está sustentado por una práctica profesional sólida y capacitación constante, el término cuidador formal, sólo hace alusión al hecho de percibir un salario por los servicios otorgados y no por que el cuidador sea necesariamente personal médico o paramédico. En la práctica clínica, se ha observado que este tipo de elementos, incluso pueden pertenecer al servicio doméstico de la familia teniendo que asistir al anciano en tareas de peinado, vestido, pagar cuentas, etc. Debido a los costos derivados de un cuidado formal a largo plazo, se dice que sólo el 3% de los adultos mayores que requieren de ayuda en este rubro pueden pagarlo y casi siempre complementándose con la participación de la familia.² Por otro lado, aunque en algún momento los trabajadores de la salud pudiesen brindar una mejor calidad técnica en la atención hacia el anciano, estos prefieren ser cuidados por sus familiares, ya que por medio de estos experimentan sentimientos positivos como la confianza, seguridad, y la calidez que les pueden brindar obteniendo por supuesto, el beneficio de no tener necesariamente que pagar por sus servicios³.

La problemática especial de los cuidados del paciente con Alzheimer

En el caso de los pacientes con demencia tipo Alzheimer, la problemática de los cuidados a largo plazo toma tintes muy especiales y hasta dramáticos por la complejidad del comportamiento del paciente, además de la discapacidad progresiva que va adquiriendo debido a las comorbilidades que son comunes en el paciente geriátrico. La enfermedad de Alzheimer (EA) se considera la causa más común de deterioro cognoscitivo irreversible, caracterizándose en su inicio por pérdida de la memoria, que es el signo más destacado y por lo general el primero en presentarse. La anomalía principal es la incapacidad para almacenar nueva información y recordar lo ya aprendido⁴. Según la división que hace la Organización Mundial de la Salud, de las etapas de la EA, el cuidador se tiene que enfrentar a situaciones cotidianas pero desgastantes desde los primeros estadios de la enfermedad, como: orientar al paciente, motivarlo, aprender a comunicarse con él, tranquilizarlo, lidiar con brotes de agresividad, recordarle sobre actividades previamente iniciadas, etc., hasta incluso tener que cocinarle, hacer las compras, vigilar su seguridad, orientarlo en la realidad cuando llega a presentar alucinaciones, administrarle sus medicamentos, limpiar sus desechos, etc.,^{5,6}. Por otra parte, la progresión de la demencia, puede postrarlo en cama, y surgir una cascada de eventos como la

pérdida del acondicionamiento físico, infecciones, úlceras por presión, anquilosis por inmovilidad, pobre desgaste económico y cansancio crónico de los que pueden constituirse como sus cuidadores. A final de cuentas todo lo anterior va sumando constantemente nuevas deficiencias, discapacidades y minusvalías^{5,6}.

Acorde al *Global Burden of Diseases* se estima que la demencia contribuye a un 11.2% de años de vida con discapacidad en adultos de 60 años y más. Se considera que las demencias, de las que el Alzheimer ocupa el primer lugar como causa, tiene un peso como causa de discapacidad física y social mayor que otro tipo de daños a la salud. En cuanto al uso de servicios en salud por parte de este grupo de pacientes, los costos por este concepto se empiezan a elevar rápidamente extendiéndose no sólo al área hospitalaria sino también a los cuidados prolongados en la comunidad y por ende a la asistencia geronto-geriátrica a domicilio⁷. Datos aportados por Knapp *et al*, nos señalan que tan sólo en el Reino Unido, 224 000 de los 461 000 adultos mayores con deterioro cognoscitivo viven requiriendo atención extra a un costo de 8.2 billones de dólares al año. En este rubro, los cuidadores informales permanecen como la piedra angular del soporte social y médico de este grupo poblacional. Sin embargo, debido a que el cuidado de un paciente con EA es una tarea desgastante y de tiempo completo, que en ocasiones le impide al familiar-cuidador continuar realizando una actividad laboral, sus recursos financieros se ven bastante disminuidos repercutiendo en el bienestar del propio paciente⁸.

En la literatura médica, muchos autores dan por hecho que la prevalencia de la EA, es similar en todo el mundo; sin embargo, algunos nos muestran que incluso puede haber una variación geográfica de acuerdo a su distribución. En forma global, las compañías aseguradoras basan sus primas en el riesgo por edad de sufrir demencia, sin tomar en cuenta el lugar donde habita el asegurado. Actualmente, se considera que una mayor prevalencia de los síndromes demenciales se da en países en desarrollo, lo que confiere poner un interés especial en las áreas geográficas con una economía precaria, donde el impacto de la demencia en el consumo de recursos para la salud puede ser tan severo que sin la ayuda de los cuidadores informales ningún sistema político-administrativo podría sobrellevar dicha carga⁹.

Objetivos de los cuidados al paciente con Alzheimer.

Los objetivos del cuidado al paciente geronto-geriátrico con deterioro cognoscitivo son múltiples y encaminados a prolongar el tiempo que pasa entre cada una de las etapas de la enfermedad, además de la pre-

servación de la salud del individuo y la búsqueda de una calidad de vida adecuada tanto para el cuidador como para el adulto mayor.

Importantes son los aspectos de la salud mental del anciano, preservación de la funcionalidad física y social en los cuidados del paciente geriátrico, en especial, del paciente demenciado, ya que tiene factores de riesgo para requerir de institucionalización en algún momento de su evolución, tanto por periodos cortos de tiempo como a permanencia.

El control de las enfermedades crónico-degenerativas, del adulto mayor es uno de los objetivos de mayor peso para su grupo social; no obstante, requiere de la capacitación del cuidador tanto informal como del formal. La notificación de cambios en los signos vitales, valores de glucemia capilar, cambios en el comportamiento, modificaciones en la percepción, la presencia de dolor o el desempeño en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria al equipo multidisciplinario de salud, establecerán una mejor coordinación dentro de las redes de apoyo del adulto mayor, sin embargo esto requiere de una capacitación constante basada en las diversas necesidades del adulto mayor¹¹.

Hoy se considera preponderante la participación del cuidador en la vida y asistencia al paciente demenciado que tiene implicaciones en la mortalidad, padecimientos cardiovasculares, enfermedad cardíaca isquémica, infarto miocárdico y cáncer. Los estudios realizados por la Fundación Mc Arthur en el tema de envejecimiento exitoso, revelan que se relaciona este de forma muy importante con el soporte social con que cuenta el adulto mayor. Por lo tanto, e independientemente de que un objetivo primordial de los cuidadores es mejorar la calidad de vida del paciente viejo, también tienen una influencia muy fuerte para alargar la sobrevivencia de este grupo poblacional¹².

Ahora se sabe que existe una relación entre el estado de salud del individuo y el soporte social que recibe, acentuándose más en la vejez. En especial, la capacidad y eficacia del adulto mayor para utilizar los servicios de salud, se asocia con su estado de bienestar general. En el *Seattle Longitudinal Study*, se observó que una pobre percepción sobre los servicios de salud que recibe el adulto mayor, junto con una red de apoyo ineficaz, terminan en una subutilización de dichos servicios restándole oportunidades para alargar su vida con mejoría de la calidad.¹³ Por lo que a este respecto podemos terminar este apartado diciendo que los cuidadores informales tienen objetivos muy claros y precisos en la atención crónica del paciente con Alzheimer.

¿Quiénes son los cuidadores informales?

Los diversos autores coinciden en que las características demográficas de los cuidadores informales de adultos mayores están bien definidas. Primero, tomando en cuenta que en México, según estimaciones del Consejo Nacional de Población, la población de México se incrementó en cerca de 50 millones de habitantes de 1970 al 2000, pasando de 50.8 a 100.6 millones, lo que representa prácticamente su duplicación en este periodo y que a su vez, los hogares aumentaron de 9.8 a 22.3 millones; es decir, un incremento cercano a 126% la composición poblacional de adultos mayores también aumentó. En 2000, del total de hogares en México, en promedio uno de cada cuatro tenía la presencia de por lo menos un adulto mayor y en el 19% el jefe del hogar pertenecía a este grupo etario. Asimismo, poco más de 5% de los hogares estaban compuestos sólo por personas de 60 años o más.¹⁴ Los números anteriores nos hablan de un crecimiento progresivo de la población y que aparejado a una disminución en las tasas de mortalidad y natalidad nos llevarán a vivir muchos más años que en décadas pasadas. Junto con el aumento en los años de vida aumenta la probabilidad de desarrollar algún tipo de deterioro cognitivo, incluyendo el Alzheimer y por ende las necesidades de cuidados continuos domiciliarios a largo plazo. En la actualidad afrontan estas necesidades cuidadores informales en su mayoría, mujeres (en promedio un 70%) que cohabitan en el mismo domicilio del adulto mayor motivo de sus cuidados, casi siempre o son las esposas del paciente o bien sus hijas, con un promedio de edad de 55 años. Datos aportados por el *Informal Caregiver Survey*, muestran que hasta el 37.4% de los cuidadores son un hijo adulto del paciente. Entre las más jóvenes, el 41% tienen responsabilidades como madres. Y del 66 a 77%, tienen una actividad laboral extra. Una tercera parte de estos cuidadores tiene un empleo fuera del hogar lo que hace que jueguen un segundo o tercer papel social y entre el 10 y 28% tienen que abandonar la fuerza laboral para integrarse a sus responsabilidades como cuidador¹⁵.

Tomando en cuenta que en México hasta un 19% de los hogares (4.2 millones de hogares) son dirigidos por un adulto mayor y que esta tendencia aumentará con rapidez en los próximos años, seguramente veremos en forma creciente a¹⁴ "adultos mayores ser cuidadores de otros adultos mayores".

La selección del "cuidador" no es al azar, en general este se auto designa y en sus antecedentes está el ya haber cuidado a otro familiar con anterioridad casi siempre se trata de la hija del adulto mayor o

bien de su esposa. Los cuidados brindados al adulto mayor pueden durar una pequeña temporada, ser por varios meses o como en el caso de la enfermedad de Alzheimer ser crónicos, desgastantes y terminar con el fallecimiento del paciente demenciado^{1,16}.

Una situación preocupante del cuidado del paciente con Alzheimer es que independientemente de la fase de la enfermedad en que se encuentre, requiere de habilidades como administración de psicofármacos, cambio de pañales, mesoterapia, etc., que requieren capacitación y vigilancia junto con el personal de salud. Sin embargo, en la mayoría de los casos, los cuidadores informales no tienen una base teórico-práctica sólida para brindar cuidados de calidad, según Karen Pugliesi, la mayoría de los cuidadores formales basan sus acciones en experiencias consejos, vivencias y prueba ensayo-error y una mínima parte están capacitados como enfermeras con especialidad en geronto-geriatria, lo que trata de ejemplificar la pirámide de la figura 1, por lo tanto, se requiere pensar en el cuidador informal como parte fundamental una magna estrategia en la prevención de la salud del paciente geriátrico dándole la asesoría y herramientas necesarias para tal motivo.

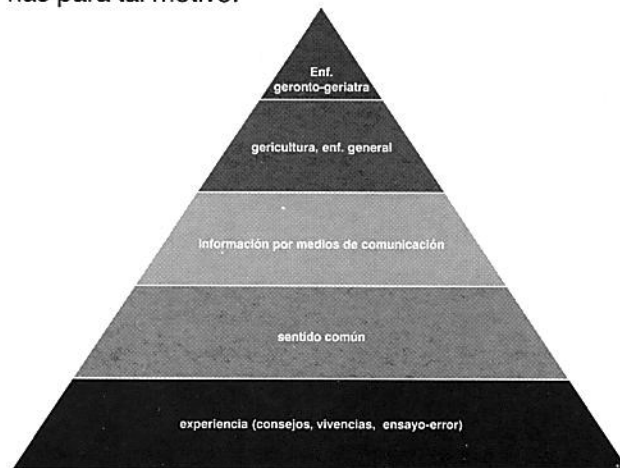


Figura 1.- Los cuidadores de adultos mayores se considera que tienen una preparación en el área de geronto-geriatria muy básica que no cumple con los requerimientos asistenciales de este grupo poblacional. Adaptado de Pugliesi, Karen W. "Gender, ethnicity, and network characteristics: variation in social support resources" *Sex Roles. J Res*, Feb, 1998.

El cuidador informal casi siempre se ocupa de actividades como: apoyo emocional inmediato, mantenimiento en la limpieza del hogar, compras domésticas, traslados, transferencias y cuidado asistencial.

Manton, Liu en 1985 determinaron que 73.9% de los cuidadores de adultos mayores, no recibían ningún tipo de remuneración, 20.6% recibían ayuda de

cuidadores remunerados y no remunerados y que sólo el 5.5% tenían cuidadores formales. Se estima que en promedio dedican 18 hs/semana en diversas actividades relacionadas con el cuidado del adulto mayor¹.

La sobrecarga en los cuidados y el colapso del cuidador

Los cuidados de un paciente geriátrico demenciado está bien documentado que se asocian con un aumento de la tensión emocional, cansancio y disminución en la sensación de bienestar de los familiares. En este aspecto, en una situación bidireccional, es tan importante que se conserve en buen estado la salud del cuidador como del paciente, ya que también es sabido que a mayor declinación funcional, soporte social y recursos para disipar el estrés, aumenta una entidad nosológica conocida como "el colapso del cuidador"; entendiéndose este término como el desgaste emocional, físico y económico de las que atienden a personas crónicamente enfermas con polipatología o discapacidad de cualquier especie. Esta alteración puede modificar todo el patrón de comportamiento de la persona encargada de brindar ayuda al paciente geriátrico, en especial, en los pacientes con alteraciones neuropsiquiátricas como en la EA o que cursa con EP. Se ha documentado que los familiares de estos enfermos comúnmente presentan síntomas depresivos y alteraciones como: fragmentación del sueño, calambres y mialgias nocturnas, cuyo grado de severidad se relaciona en forma directamente proporcional con la exacerbación de manifestaciones clínicas del paciente como temblor, alucinaciones, incontinencia, entre otras¹⁷.

Una necesidad del paciente con EA que recibe cuidados, es sentirse bien y protegido por su núcleo familiar y grupo de amigos. Sin embargo, el cuidador puede "absorber", mucho del componente emocional de su padre/madre, e intentar "sentir por el enfermo" lo que ocasiona que se genere o acentúe una depresión continua que se vuelve crónica. El paciente con demencia puede ser en especial "colapsante", ya que sus cambios en el comportamiento son inesperados y algunos como el "vagabundeo" suelen ocurrir en la noche lo que mina la salud física del familiar a cargo. Una situación bien cierta es que "nadie se acostumbra a ser cuidador", por lo general el deterioro progresivo de los pacientes con EA representa un reto nuevo con cada día de cuidados donde hay que enfrentarse a situaciones inesperadas. Está documentado, que el cuidador de pacientes con EA experimenta con frecuencia una signo-sintomatología compleja, derivada del "desgaste" que implica esta acción, desarrollando mayor susceptibilidad a las infecciones, insomnio, alteraciones

gastrointestinales, cardiovasculares y manifestaciones clínicas tanto depresivas como ansiosas. Estos fenómenos son comunes en el cuidador y aunque son fenómenos universales algunos autores comentan que son comunes en las esposas de pacientes con EA, inclusive, en entidades nosológicas interrelacionadas y mucho menos "colapsantes" como el deterioro cognitivo leve (también llamado deterioro focal cognitivo) las cuidadoras de estos pacientes desarrollan un grado de fatiga al parecer relacionado no sólo con la asistencia que brindan, sino también por llevar a cabo de forma óptima y eficiente su papel social, esto es, se preocupan por llevar a cabo las tareas de ayuda con calidez y calidad.**** La derrama económica del cuidador de pacientes con EA, incluye por supuesto el uso de servicios complementarios de salud. Algunas de las actividades que requiere el cuidador primario como complementación a sus actividades diarias y que por lo general son llevadas a cabo por cuidadores secundarios están: corte de pelo, manicura, cambios de sondas nasogástrica o transrectal, aplicación de medicamentos endovenosos, etc. Y por supuesto, cuando los cuidados del paciente con EA sobrepasan las capacidades o el tiempo que puede dedicar el cuidador primario a su paciente, este requerirá casi forzosamente los servicios de una unidad de larga estancia geriátrica.

Incluyendo por supuesto, los daños a la salud que sufre el familiar por la convivencia y trato directo con el paciente que sufre EA, un nuevo problema surge cuando el cuidador informal requiere de los servicios de una institución para complementar la asistencia a su familiar, ya que a pesar de que pudiera disminuir el cansancio físico, el de tipo emocional no lo hace necesariamente, en todo caso, el cuidador siempre continuará su papel de cuidador, ya que la responsabilidad de su padre o madre aún a distancia sigue estando presente. Por otro lado, el familiar responsable del paciente con EA también se preocupa por que su familiar pudiera pensar o sufrir al tener que utilizar los servicios de una casa hogar además de desconocer si este se adaptará o no a su nuevo entorno y de qué manera lo hará.

Schulz *et al*, se dieron a la tarea de investigar como se modifica la relación entre el paciente con EA y su cuidador primario cuando se requieren de los servicios de una unidad de larga estancia geriátrica. Los datos de su investigación, los obtuvieron del *Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH) study (Estudio sobre los Recursos para Mejorar la Salud del Cuidador del Paciente con Alzheimer)*, en dicho estudio participaron 1,222 parejas del binomio "cuidador-cuidado". En el cuidador se investigaron variables

como "colapso del cuidador", salud mental e impresión del cuidador sobre la calidad en la asistencia que recibía su paciente por parte de familiares y amigos. También se investigaron, número de visitas a la semana que recibía el enfermo, satisfacción con la provisión de servicios de la unidad de larga estancia y el tipo de cuidados que recibía el enfermo con Alzheimer.

De los 1, 222 binomios "cuidador-cuidado", 180 institucionalizaron a su paciente. Una relación común encontrada fue, que en aquellos cuidadores donde el colapso era mayor la "necesidad" de institucionalizar a su paciente con EA era mayor, mientras que en aquellos que percibían su actividad como algo satisfactorio para ellos no refirieron la necesidad imperiosa de institucionalizar a su enfermo. Los pacientes con menor grado de deterioro cognoscitivo, afroamericanos e hispanos se institucionalizaban con mucho menos frecuencia que otros grupos étnicos o enfermos con mayor deterioro. Otros resultados interesantes son que casi todos los cuidadores visitaban a su familiar cuando menos una vez a la semana, más de la mitad del total ayudaban al personal de salud con los cuidados de su paciente en actividades que implicaban esfuerzo físico. Por otro lado, más de la mitad estaba satisfecha con los servicios otorgados por la unidad de larga estancia geriátrica.

Aunque las cifras anteriores son alentadoras para promover México estas modalidades de atención geriátrica basadas en un adecuado manejo y legislación de las mismas, también hay datos que nos hacen pensar que no en todos los casos constituyen una salida al "colapso del cuidador", ya que en el estudio de Schulz *et al*, también se observó que la depresión y ansiedad experimentada por el cuidador después de 12 semanas de haber institucionalizado a su paciente nos disminuían, menos aún en aquellos que visitaban a su familiar diariamente en el asilo o bien en aquellos que no estaban satisfechos con el servicio. A lo largo del tiempo no hubo cambios en la depresión del cuidador pero si en la ansiedad que experimentaba. Factores de riesgo identificados para institucionalizar a un paciente con EA fueron bien identificados entre ellos: grupo étnico (los caucásicos institucionalizaban a sus familiares con más frecuencia) mientras que el grado de deterioro cognoscitivo y del colapso del cuidador eran proporcionales a la posibilidad de institucionalizar al enfermo. También se observó que el colapso del cuidador era mayor en las cuidadoras esposas que en otros familiares, amigos o personal que se hacía cargo del paciente. De manera sorprendente, aunque no es una regla, en este estudio, la mayoría de los cuidadores experimentaron mejoría de su depresión posterior a la muerte del paciente con EA¹⁹.

Por otro lado, la mortalidad de los cuidadores de pacientes con EA es siempre un riesgo aumentado en estos individuos. Datos aportados por Cheryl Tevis, nos informan que hasta el 63% de los cónyuges que son cuidadores de pacientes viejos, tienen un riesgo aumentado de fallecer a causa de la asistencia brindada y el compromiso. La causa es una combinación de fatiga emocional, física, descompensación de enfermedades crónicas y desgaste económico. Entre sus causas principales está el cuidar a un paciente con alguna de las siguientes patologías o bien una combinación de ellas: insuficiencia cardiaca, enfermedad cerebrovascular, cualquier tipo de cáncer, neumonía, insuficiencia renal crónica y por supuesto EA. La génesis del aumento de la tensión emocional en los cuidadores también puede surgir de la falta de habilidad o conocimientos en la asistencia al paciente con EA como: incapacidad o desconocimiento para realizar las transferencias silla-sillón, sillón, silla de ruedas, silla de ruedas-retrete, etc. También los cambios en la conducta, la presencia y manejo del dolor crónico, desconocimiento de la toma de tensión arterial, el no contar con un medio de transporte propio para traslados, etc., son fuente de miedo, ansiedad y depresión para el cuidador²⁰.

Por último, podemos agregar que una causal mayor al "colapso del cuidador" es el desgaste económico del familiar a cargo del paciente con EA. *El Consejo Nacional del Envejecimiento* en Washington, D.C. (*The National Council on Aging*), estima que al menos uno de cada 4 personas que integran la fuerza laboral, tienen a su cuidado un adulto mayor dependiente, debido a esto, el tiempo que debería utilizar el cuidador en la obtención de recursos financieros, se minimiza, ya que en muchas ocasiones, la actividad asistencial dura las 24 hs del día. Por otro lado, tenemos que debido a que muchos de estos cuidadores trabajan en los mismos horarios que sus pacientes podrían ser atendidos por personal de salud, la funcionalidad de estos pacientes se ve comprometida ya, que incluso familiares de personal de salud no pueden gozar de la atención personal de sus hijos²¹.

Otra situación preocupante es que la productividad empresarial de los lugares donde se puede desempeñar el cuidador, se ve reducida por diversas razones. De acuerdo al *Asociación Americana de Personas Retiradas* (*American Association of Retired Persons*), el 14% de los cuidadores trabajan medio tiempo, el 12% lo abandonan y 28% han considerado abandonarlo en algún momento de la evolución de la enfermedad de su enfermo²¹. La fuerza laboral de las empresas al aumentar el número de adultos mayores que requieren ayuda complementaria en su domicilio

se verá minada si no se incorpora a la cultura laboral el tema de los cuidadores, ya que se sumará como un riesgo para la salud al ya, tan conocido "riesgo laboral".

Muchos de los cuidadores de pacientes con EA no tienen los conocimientos, el dinero o los contactos sociales para poder cuidar con eficiencia a su enfermo. Entre las consecuencias de un cuidado en "solitario", se genera con frecuencia: angustia, frustración, culpa, ausentismo laboral, solicitud de vacaciones anticipadas, retardos, salidas fuera de horario, conflictos con compañeros de trabajo y llamadas telefónicas personales a nombre de la compañía. Recordando que los cuidadores de pacientes con EA desarrollan a menudo un doble papel social, se sabe que un 75% de los cuidadores/empleados son mujeres; no obstante, la cantidad de hombres cuidadores crece a diario con toda la problemática que ello implica. En los años noventa, 5, 500 compañías estadounidenses ofrecían cuidados de guardería a sus empleados y sólo 300 algún tipo de cuidado a adultos mayores, si bien es cierto que las políticas de salud en general se dirigen a proteger a grupos vulnerables como mujeres y niños, hay que recordar que conforme avanza el tiempo cada vez tendremos más adultos mayores que también por el factor edad son altamente vulnerables desde todos los puntos de vista. Algunas compañías vislumbrando esta situación ofrecen "6 días de cuidados geriátricos" al mes a aquellas personas en que esté plenamente justificado este beneficio a fin de evitar despidos injustificados y el consumo de recursos de la compañía.

Las compañías extranjeras *Pepsico, Travelers, Aerospace, Remington, People's Bank*, ofrecen a sus empleados seminarios sobre los cuidados del adulto mayor y recursos de la comunidad, mientras que *Travelers, Pepsico y Champion International*, consideran a la capacitación del cuidador como una estrategia fundamental para abatir costos de atención en salud, tanto de adultos mayores, cuidadores y un medio para controlar la pérdidas de la compañía. Otras compañías se dado a la tarea de editar libros, videocintas y dvd's con el tema de "los cuidados en la vejez". *Aerospace*, brinda capacitación a sus empleados para manejo de estrés y da facilidades en cuidados domiciliarios del paciente geriátrico²¹.

Estrategias para disminuir el colapso del cuidador

En la medicina tradicional, el enfoque de cuidados, siempre va dirigido al paciente; sin embargo, poco o nada se habla de los cuidados al cuidador. No obstante, que el paciente con EA en cualquier momento de su evolución requerirá de los cuidados de alguno de sus familiares, es importante que el equipo de salud

intente disminuir la morbilidad y mortalidad de los cuidadores. Los servicios disponibles para ayudar a los familiares a sobrellevar el cuidado de su familiar, en general basan sus acciones en la psicoterapia de apoyo al cuidador, preparar al familiar en habilidades para continuar con prescripciones médicas y rehabilitatorias, etc. La capacitación en el cuidado, en los últimos años, se ha considerado como una estrategia de éxito para disminuir el "colapso", ya que ayuda al cuidador en la toma de decisiones disminuyendo la ansiedad y permitiéndole ordenar sus fuentes de soporte social. A pesar de lo anterior, el familiar que se interesa por el enfermo demenciado siempre se enfrenta a la duda, ¿mi familiar está bien cuidado o requiere más atención?. Pero estrategias de participación multidisciplinaria e interinstitucional para el "cuidado al cuidador" incluyen: la formación local de centros de día con enfoque geronto-geriátrico, capacitación en habilidades relacionadas a la asistencia de su familiar, promoción a la salud, control de sus reacciones ante el paciente, profesionalización de cuidadores formales, formación de grupos de intervención (soporte social a través de grupos humanos), entre otros^{1,22}.

También, podemos afirmar que los cambios en las políticas de salud pública ayudarán en gran medida a que disminuya el "colapso del cuidador" y que como una situación de ganancia para las instituciones de salud, el cuidador de pacientes viejos con polipatología y/o discapacidad beneficiado con programas encaminados a su capacitación, manejo de casos y terapias grupales seguramente tendrá un mejor desempeño en la ayuda que brinde a su paciente con EA con mejor calidad de vida para ambos^{22, 23}.

A continuación vertimos una serie de elementos prácticos para lidiar con el cansancio físico, emocional y desgaste financiero que puede sufrir un cuidador de pacientes con demencia, con la esperanza de que no sólo el profesional de la salud, sino también el cuidador formal o informal podrá tener acceso a esta información²³.

Cuídese a sí mismo ya que cuidar a otra persona es la responsabilidad más difícil que tendrá en su vida. Si bien cuidar a una persona trae muchas satisfacciones, exige sacrificios y que podrían llegar a ser muy fuertes²³.

Debido a que cuidar de una persona puede ser abrumador, es importante que se controle. Por lo general, es difícil saber cuánto tiempo deberá cuidar de esta persona o si su tarea se hará más exigente con el tiempo y es que este trabajo no viene con una descripción laboral²³.

Cuidar de sus propias necesidades es tan importante como cuidar a la otra persona.

Si usted se enferma o se cansa mental o físicamente, no podrá cuidar de otros.

Es normal que, de vez en cuando, los cuidadores se sientan tristes o desanimados, ignorar estos sentimientos no hará que desaparezcan, sino por el contrario podrían acentuarlos²³.

AGRADECIMIENTOS

Los autores quieren expresar su agradecimiento a la señora Eva Escobar Moreno por su excelente apoyo secretarial.

BIBLIOGRAFÍA

1. Rapp Stephen R, Reynolds Dianne L. Families, Social Support and Caregiving. En: Hazzard William R, Blass John P. *Principles of geriatric medicine and gerontology*, 4th international ed, Mc Graw Hill.
2. Antonucci TC. Social supports and social relationships. En: Binstock RH, George LK. *Handbook of aging and the Social Sciences*. Tercera ed, San Diego, CA, Academic Press, 1990.
3. Atchley RC. Family, friends and social support. En: *Social Forces and aging. An introduction to Social Gerontology*, 8th ed New York, Wadsworth, 1997.
4. Arango Juan Carlos. *Las demencias: aspectos clínicos, neuropsicológicos y tratamiento*. México: Editorial El Manual Moderno, vol. 1, México 2003.
5. Manual de atención, la enfermedad de Alzheimer recomendaciones para un cuidado de calidad, Laboratorios Lundbeck. http://www.medicinainformacion.com/instrumentos_val_mayores_libros.htm
7. Organización Mundial de la Salud. Ayuda para cuidadores de personas con demencia.
8. Sörensen Silvia, Duberstein Paul. Dementia care: mental health effects, intervention, strategies, and clinical implications. *Lancet Neurol* 2006; 5:11.
9. Ferri Cleusa, Prince Martin. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet* 2005; 366:2112-7.
10. Comas-Herrera A, Wittenberg R, Pickard L, Knapp M, PSSRU. Cognitive impairment in older people: it's implications for future. 2005;1728.
11. Pugliesi, Karen W. Gender, ethnicity, and network characteristics: variation in social support resources. Sex roles. *J Res* 1998.
12. Seeman TE. Behavioral ties and support and neuroendocrine function: the Mc Arthur studies of succesful aging. *J Gerontol A Biol Sci Med* 1995; 50A:M177.
13. Bosworth HB, Schaie KW. The relationship of social environment, social networks, and health outcomes in the Seattle longitudinal study: two analytical approaches". *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 1997;52B:P197.
14. Daniel Vega Macías. Arreglos residenciales de los adultos mayores. <http://www.conapo.gob.mx/publicaciones/2004/sdm25.pdf>
15. Farran Carol. Family caregivers: a critical resource in today's changing healthcare climate". *Chart* 2002.
16. Connell CM, Gibson GD. Racial, ethnic and cultural differences in dementia caregiving: review and analysis. *Gerontologist* 1997; 37:355.
17. Svenja Happe. The association between caregiver burden and sleep disturbances in partners of patients with Parkinson's disease. *Age Ageing* 2002.
18. Brunk Doug. Spouses of MCI patients face caregiver burden: interventions might prevent psychiatric morbidity in spouses whose loved ones go on to develop dementia. *Geriatric Psychiatry* 2005.
19. Schulz R. Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *JAMA* 2004;25:292-961.
20. Tevis Cheryl. Health alert aimed at elderly spouses acting as caregivers. *Successful Farming* 2000.
21. Lefkovich Jeff. Business responds to elder care needs-employees who care for elderly relatives. *HR Magazine* 1992.
22. Robert Newcomer, Cathleen Yordi. Effects of the medicare Alzheimer's Disease Demonstration on caregiver burden and depression. The Medicare Alzheimer's Disease Demonstration Program. *Health Services Research* 1999.
23. Navarro S Alberto. Los cuidados del paciente con demencia. (Tesis recepcional).