

Editorial

Enfermedad de Alzheimer y Síndrome de Carga del Cuidador: la importancia de cuidar al cuidador

Alzheimer's Disease and Caregiver Burden: The importance of caring for the caregiver

Jenifer Milena Zabala-Gualtero*
Miguel Oswaldo Cadena-Sanabria**

*Estudiante IX semestre de medicina. Editora Asociada Revista Médicas UIS. Miembro semillero neurociencias y senectud. Universidad Industrial de Santander. Bucaramanga. Santander. Colombia.

**Médico Internista Geriatra. Coordinador Línea de Neurociencias y Senectud. Grupo de Investigación GERMINA. Departamento de Medicina Interna. Universidad Industrial de Santander. Bucaramanga. Santander. Colombia.

Correspondencia: Jenifer Zabala. Dirección: Carrera 31 # 20-26. San Alonso. Bucaramanga. Santander. Colombia. Correo electrónico: jenifer.zabala@correo.uis.edu.co.

¿Cómo citar este artículo?: Zabala-Gualtero JM, Cadena-Sanabria MO. Enfermedad de Alzheimer y Síndrome de Carga del Cuidador: la importancia de cuidar al cuidador. MÉD.UIS. 2018;31(1):9-13.

La Enfermedad de Alzheimer (EA) es la causa más común de demencia y una de las principales fuentes de morbimortalidad en el adulto mayor, siendo la sexta causa de muerte en los Estados Unidos y afectando aproximadamente a cinco millones de estado unidenses según lo reportado por la Asociación de Alzheimer en el 2017¹. Su relación con la edad (la incidencia de demencia se duplica cada 10 años a partir de los 60)² conlleva a que se espere un incremento en el número de casos estimándose más de cien millones para el 2050 a nivel global³. Lo anterior, debido al aumento de la esperanza de vida⁴ y a que aún no existe un método preventivo ni tratamiento totalmente efectivo. En Colombia, aunque no ha sido precisada la prevalencia de la EA, la correspondiente a demencia en general no es despreciable, esperándose 263 000 casos para el 2020^{3,5}.

Ésta se caracteriza por ser una enfermedad progresiva que conlleva a la pérdida de la autonomía en el desarrollo de actividades instrumentales y avanzadas de la vida diaria, y en curso clínico, se acompaña frecuentemente de síntomas psicológicos y conductuales que demandan de un cuidador (generalmente un familiar) que asista en su desempeño diario, pero que igualmente, se ve enfrentado a situaciones y nuevos retos de índole personal, laboral, económico, afectivo y social.

Los cuidadores se clasifican en dos grupos: familiares o personas cercanas al paciente sin ninguna formación en el rol o en las implicaciones clínicas de la EA (*cuidadores informales*) y profesionales, como el personal de enfermería (*cuidadores formales*)⁶.

Con el tiempo, ambos grupos pueden manifestar dificultades caracterizadas por sentimientos de carga, tristeza, estrés físico y mental, a lo cual se le conoce como Síndrome de Carga del Cuidador⁶. No obstante, su definición aún no es clara, algunos autores lo describen como la percepción negativa del cuidador en su esfera emocional, social, financiera, física y espiritual hacia su actividad de cuidar al paciente, correlacionándolo con varios trastornos del espectro ansioso depresivo^{6,7}. Igualmente, los estudios en torno a su epidemiología son escasos. En Colombia, existen reportes de muestras pequeñas en algunas ciudades; en Bucaramanga se estimó que el nivel de sobrecarga en cuidadores de pacientes con EA era de 34,6%⁸.

El apoyo brindado por el cuidador al paciente juega un rol importante no solo en el bienestar del receptor sino en la progresión de su enfermedad. Se ha reportado que el neuroticismo o inestabilidad emocional de este primero se asocia con un declive cognitivo más rápido en el paciente al igual que la extraversión se relaciona con un deterioro menor⁹.

Del mismo modo, se ha mostrado que el agotamiento del cuidador influye en el deterioro funcional físico del paciente con demencia, al ingreso hospitalario por episodios patológicos agudos o exacerbación de sus comorbilidades, sugiriendo la necesidad de evaluar el estado del cuidador al momento de la admisión hospitalaria de estos pacientes e incorporarla en la planificación de su recuperación funcional¹⁰.

Por consiguiente, ayudar a los cuidadores a abordar la enfermedad de su receptor es un desafío importante que el médico debe asumir, pues este se convierte en una figura significativa ante estas situaciones, ya que tiene la oportunidad de brindar apoyo en pro de mejorar la calidad de vida del cuidador y por ende del paciente, asesorándolo en el entendimiento de la enfermedad, su manejo y síntomas asociados, evitando que el cuidador se convierta en un paciente invisible que requiera apoyo en su salud física y psicosocial.

Allan Vann, ha descrito diez puntos a tener en cuenta en la *National Alzheimer's Agenda*, desde la perspectiva de cuidador¹¹. Entre estos, se resaltan los dirigidos al médico: en primer lugar creer lo que el cuidador dice, pues existe frustración cuando estos describen empeoramiento de la sintomatología observada que no es evidenciada en la consulta. Con frecuencia se observa que el paciente es tratado inicialmente por estrés, ansiedad, depresión u otras cuestiones en lugar de lo observado por su tutor.

En segundo lugar, informar sobre grupos y programas de apoyo al momento de diagnosticar EA con el fin de empoderar a los pacientes y cuidadores. Muchos cuidadores aprenden por sí mismos acerca de los programas de apoyo disponibles para ellos y para quienes tienen EA. Y en tercer lugar, proporcionar información de las etapas progresivas de EA al realizar el diagnóstico o poco después del mismo. El conocimiento sobre la enfermedad le permite al paciente y su núcleo familiar, establecer documentos legales o manifestar su decisión en actividades o situaciones especiales que en un futuro con dificultad llevarían a cabo de manera autónoma (*directrices de avance*). El médico debe nivelar con el paciente y cuidador las opciones de tratamiento y progresión de la EA para que estos puedan planificar en consecuencia.

Progresión de la enfermedad de Alzheimer

Se describe un periodo preclínico pre o asintomático de tres etapas¹², seguido de un Deterioro Cognitivo

Leve (DCL) y posteriormente una demencia por EA leve, moderada y severa¹³. El DCL por EA, predominantemente amnésico, se caracteriza por un deterioro objetivo en uno o más dominios cognitivos no explicados por la edad o educación del paciente, preservando las habilidades funcionales y en presencia de un biomarcador positivo para EA o imagenología funcional concordante con la patología¹⁴.

La etapa de demencia leve se caracteriza por una pérdida de memoria moderada, principalmente la de corto plazo, que interfiere con las actividades cotidianas; el paciente expresa problemas para orientarse en tiempo y ocasionalmente en lugar, tiene dificultad moderada en el manejo de problemas, no obstante su juicio social se mantiene. Tiende a abandonar las tareas del hogar y hobbies de mayor complejidad y necesita indicaciones en el cuidado personal¹³.

En la etapa moderada hay una pérdida severa de la memoria que afecta principalmente la reciente. Usualmente tiene dificultad para orientarse en tiempo y frecuentemente en lugar, su juicio social generalmente está perjudicado. Realiza tareas simples, tiene intereses muy restringidos y requiere asistencia para vestirse y la higiene¹³. Durante la misma, los pacientes pueden comenzar a tener alucinaciones, delirios y paranoia. Expresan resistencia a la atención debido a sentimientos de temor o confusión, y pueden ser difíciles de manejar para los cuidadores¹⁵.

En la etapa severa, el paciente solo se orienta en persona, es incapaz de hacer juicios o resolver problemas, sufre frecuentemente de incontinencia y requiere mucha ayuda con cuidado personal¹³. Cerca del final, no pueden comunicarse y dependen completamente de otros para su cuidado¹⁵. En cualquier etapa de la enfermedad, los cuidadores deben estar preparados para manejar los síntomas a fin de mejorar la calidad de vida del paciente.

Estrategias a tener en cuenta en consulta

Los médicos deben desempeñar un papel más importante en la evaluación de los cuidadores, esto incluye la identificación de factores de riesgo que podrían ocasionar sentimientos de carga como el tiempo dedicado al cuidado, ser mujer, entre otros^{16,17}(Ver Tabla 1).

Tabla 1. Factores de riesgo para la carga del cuidador .

Asociados al paciente	
Factores comportamentales o psicosociales	<ul style="list-style-type: none"> • Estado funcional deficiente. • Alta prevalencia de trastornos del comportamiento. • Niveles altos de síntomas neuropsiquiátricos.
Factores relacionados con la enfermedad	Larga duración.
Factores socio-demográficos	Bajos niveles de educación.
Asociados al cuidador	
Factores socio-demográficos	<ul style="list-style-type: none"> • Bajos ingresos mensuales. • Sexo femenino. • Bajo nivel educativo. • Cohabitación con el paciente.
Factores psicológicos	<ul style="list-style-type: none"> • Salud psicológica deficiente. • Percepción deficiente del bienestar. • Síntomas de depresión mayor. • Poca autosuficiencia para el manejo de los síntomas. • Ansiedad, agresividad y autoritarismo.
Factores relacionados al cuidado	<ul style="list-style-type: none"> • Carga de cuidado del paciente relativamente alta. • Funcionamiento familiar deficiente.

Fuente: adaptado de: Chiao CY, Wu HS, Hsiao CY. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*. 2015;62:340-50.

Asimismo incorporar las necesidades y preferencias tanto del paciente como del cuidador en toda la planificación del cuidado, mejorar la comprensión de los cuidadores sobre la importancia de su rol y conjunto a un equipo interdisciplinario enseñarles las habilidades necesarias para llevar a cabo las tareas de cuidado (Ver Tabla 2), y reconocer la necesidad de una evaluación longitudinal y periódica de los resultados del acto de cuidar⁷.

Finalmente, cabe destacar que se describen tres componentes para identificar el Síndrome de Carga del Cuidador: el impacto del cuidado, la carga interpersonal y las expectativas de autoeficacia, los cuales pueden ser evaluados con la entrevista de carga del cuidado diseñada por Zarit y Zarit⁶ y validada en muchos países, incluyendo Colombia¹⁹. Se compone de 22 ítems y evalúa la ausencia de sobrecarga o presencia de la misma categorizándola en leve o intensa, con punto de corte de ≤ 46 , 47-55 y ≥ 56 respectivamente²⁰.

Ante la presencia de carga, se reportan intervenciones efectivas al cuidador en pro de reducirla. Entre estas, la implementación del reencuadre cognitivo, entrenamientos basados en el *mindfulness* y en habilidades comunicativas cuidador-receptor, técnicas para manejar el estrés, programas de actividad física y la asistencia a grupos de apoyo dirigidos por profesionales. Además, se recomienda entregar información educativa mediante la interacción con el cuidador al explicar, discutir y practicar su contenido²¹.

Recursos disponibles en Colombia

Existen algunos programas que brindan información y apoyo a quienes padecen esta patología y a sus cuidadores, como la *Fundación Acción Familiar Alzheimer Colombia* en Bogotá, la Universidad Nacional a través de la escuela de enfermería ofrece la iniciativa “*Cuidando al cuidador*” para educar a cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas y desde el 2015 la *IPS Lazos Humanos* habilitó una plataforma web que brinda acceso a talleres, cursos, seminarios y otros espacios de educación informal, relacionados con el cuidado del adulto mayor, dirigidos a profesionales de salud, cuidadores familiares y externos.

En Bucaramanga, empresas como *FomeSalud* cuenta con un grupo de apoyo para pacientes con Alzheimer y sus cuidadores, *Promemoria* ofrece un plan de rehabilitación cognitiva integral dirigido a aquellos que hayan experimentado cambios en sus funciones mentales superiores debido a múltiples condiciones, tales como EA. Igualmente, la Universidad de Santander ha impulsado un programa educativo para cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas.

Conclusiones

Pese a la existencia de pocos estudios entorno al impacto de la salud del cuidador en la progresión de la enfermedad de Alzheimer, es certero que el formalizar el rol del cuidador y abordarlo de manera integral, redundará en el bienestar del paciente. Por lo tanto, es importante que el médico reconozca el estado físico y mental del cuidador dado a que el estado del paciente depende en una gran parte de la calidad del desempeño proveniente del cuidador.

Los médicos deben identificar cuántos y quiénes son los cuidadores de sus pacientes, preguntarles sobre

Tabla 2. Recomendaciones al cuidador según la etapa de la enfermedad.

Diagnóstico	Recomendaciones	
Pre - Clínica	<ul style="list-style-type: none"> • Explicar qué es y progresión de la EA. • Dar a conocer grupos de apoyo, para promover la socialización. • Manejar comorbilidades. • Activar trabajo en equipo interdisciplinario. • Identificar y tratar desórdenes de ánimo. • Recomendar terapia física/ ocupacional para preservar funcionalidad. • El cuidador debe asegurar intervalos de tiempo libres para ocuparse de sus propios problemas médicos y organizar descansos cuando los necesite. 	La etapa 3 tiene mayor probabilidad de progresar a DCL y demencia.
Deterioro cognitivo leve		<ul style="list-style-type: none"> • Explicar probabilidad de progresión a demencia (para el DCL amnésico 10-15% al año). • Sin tratamiento farmacológico aprobado por la <i>Food and Drug Administration</i>. • La administración de Ginkgo biloba® no disminuye el riesgo de demencia. • Programas de ejercicios aeróbicos de mínimo 6-12 meses y programas de estimulación cognitiva integral podrían mejorar la función global.
Demencia Leve		<ul style="list-style-type: none"> • Progresión a un estadio severo varía aproximadamente de cinco a diez años. • Dialogar el tema de conducción; reevaluar habilidad cada seis meses, pues la tasa de accidentabilidad aumenta significativamente a medida que progresa la EA. • Dejar en regla documentos de importancia como testamentos. • En casos de deambulación, tomar medidas para disminuir el riesgo de pérdida como las pulseras de identificación. • El ejercicio regular mantiene la fuerza, bienestar y disminuye la inquietud que puede conducir a deambulación errática. • Eliminar los peligros potenciales para caídas (cables eléctricos sueltos, alfombras resbaladizas, entre otros) y considerar dispositivos de asistencia como bastones. • Tener paciencia con las preguntas, comportamientos o declaraciones repetitivas. • Evitar cambios importantes en el entorno del hogar; cambiar objetos de lugar como muebles, puede predisponer a caídas.
Demencia Moderada		<ul style="list-style-type: none"> • Tener en cuenta recomendaciones mencionadas. • Considerar relevos en la acción de cuidar. • Establecer rutinas para disminuir la ansiedad y aumentar la seguridad. Especialmente con leve actividad en horas nocturnas, donde el comportamiento empeora. • Hablar despacio, presentar solo una idea a la vez, y ser paciente al esperar respuestas. • No discutir o confrontar a la persona con demencia, podría desencadenar sentimientos y comportamientos no deseados. • Orientar sobre indicaciones de institucionalización, síndrome de adaptación al geriátrico • Informar sobre etapas de final de vida, programas de cuidado paliativo, definir sitio de defunción y establecer alcance de intervenciones
Demencia Severa		

EA: Enfermedad de Alzheimer. DCL: Deterioro Cognitivo Leve.

Fuente: Adaptado de Wolk DA, Dickerson BC¹³ y McDade EM, Petersen RC¹⁸.

su experiencia y formación en dicho rol y en lo posible realizar una evaluación del cuidador. Asimismo, ser conscientes de la carga e intervenir de manera oportuna para ayudar a reducirla. Adicionalmente, se observa la necesidad de desarrollar más programas

que brinden apoyo a esta población en particular, sobre todo la de escasos recursos.

Conflicto de Intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Referencias bibliográficas

1. Alzheimer's Association. Alzheimer's impact is growing [Internet]. 2017 [Consultado 19 Mar 2018]. Disponible en: <https://www.alz.org/>.
2. Keene CD, Montine TJ, Kuller LH. Epidemiology, pathology, and pathogenesis of Alzheimer disease [Internet]. UpToDate: Wolters Kluwer; [Actualizado 19 Ene 2018; consultado 10 Feb 2018]. Disponible en: www.uptodate.com.
3. Ruiz de Sánchez C, Nariño D, Muñoz Cerón JF. Epidemiología y carga de la Enfermedad de Alzheimer. *Acta Neurol Colomb*. 2010;26(3):87-94.
4. Administration for community living [Internet]. Projected Future Growth of Older Population. 2017 [Citado 2018 Mar 19]. Disponible en: <https://www.acl.gov/aging-and-disability-in-america/data-and-research/projected-future-growth-older-population>.
5. Pradiilla G, Vesga BE, León-Sarmiento FE. Estudio neuroepidemiológico nacional (EPINEURO) colombiano. *Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health*. 2003;14(2):104-11.
6. Zambrano Cruz R, Ceballos Cardona P. Síndrome de carga del cuidador. *Rev. Colomb. Psiquiat*. 2007;36:26-39. Artículo web
7. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*. 2014;311(10):1052-9. Artículo via web
8. Cerquera Córdoba AM, Granados Latorre FJ, Buitrago Mariño AM. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo alzheimer. *Psychol. av. discipl*. 2012;6(1):35-45.
9. Norton MC, Clark C, Fauth EB, Piercy KW, Pfister R, Green RC, et al. Caregiver personality predicts rate of cognitive decline in a community sample of persons with Alzheimer's disease. The Cache County Dementia Progression Study. *Int Psychogeriatr*. 2013;25(10):1629-37.
10. Boltza M, Hee Leeb K, Chippendalec K, Trotta RL. Pre-admission functional decline in hospitalized persons with dementia: The influence of family caregiver factors. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2018;74:49-54.
11. Vann AS. A Caregiver's Wish List for a National Alzheimer's Agenda. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 2014;29(2):111-3.
12. Sperling RA, Aisen PS, Beckett LA, Bennett DA, Craft S, Fagan AM, et al. Toward defining the preclinical stages of Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement* 2011;7(3):280-92.
13. Wolk DA, Dickerson BC. Clinical features and diagnosis of Alzheimer disease [Internet]. UpToDate: Wolters Kluwer; [Actualizado 04 Oct 2017; consultado 10 Feb 2018] Disponible en: www.uptodate.com.
14. Alberta MS, DeKosky ST, Dickson RD, Duboise B, Feldman HH, Fox NC. The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*. 2011;7(3):270-9.
15. McNair T. Early intervention for Caregivers of Patients with Alzheimer's disease. *Home Healthc Now*. 2015;33(8):425-30.
16. Chiatti C, Rimland JM, Bonfranceschi F, Masera F, Bustacchini S, Cassetta L, et al; UP-TECH research group. The UP-TECH project, an intervention to support caregivers of Alzheimer's disease patients in Italy: preliminary findings on recruitment and caregiving burden in the baseline population. *Aging Ment Health*. 2014;19(6):517-25.
17. Chiao CY, Wu HS, Hsiao CY. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *Int Nurs Rev*. 2015;62 (3):340-50.
18. McDade EM, Petersen RC. Mild cognitive impairment: Prognosis and treatment [Internet]. UpToDate: Wolters Kluwer; [Actualizado 13 Abr 2017; consultado 24 Mar 2018]. Disponible en: www.uptodate.com
19. Barreto-Osorio RV, Campos MS, Carrillo-González GM, Coral-Ibarra R, Chaparro-Díaz L, Durán-Parra M, et al. Entrevista Percepción de Carga del Cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. *Aquichan*. 2015;15(3):368-80.
20. Crespo M, Teresa Rivas M. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud*. 2015;26(1):9-15.
21. Piersol CV, Canton K, Connor SE, Giller I, Lipman S, Sager S. Effectiveness of Interventions for Caregivers of People With Alzheimer's Disease and Related Major Neurocognitive Disorders: A Systematic Review. *Am J Occup Ther*. 2017;71(5):1-10.