

Intervenciones enfermeras dirigidas a los pacientes de Alzheimer y a sus cuidadores: una revisión bibliográfica

RESUMEN

La enfermedad de Alzheimer (EA) es una enfermedad neuro-degenerativa de las neuronas. Afecta al 5-7% de las personas de más de sesenta y cinco años. Es la causa de invalidez, dependencia y mortalidad más frecuente en los mayores. Por este motivo es tan importante revisar el estado de las intervenciones dirigidas a estos pacientes y sus familiares.

El objetivo general de este trabajo es describir las intervenciones enfermeras en los pacientes de Alzheimer y a sus cuidadores. Como objetivos específicos se han marcado definir los diferentes tipos de intervenciones enfermeras dirigidas a los pacientes de Alzheimer y sus cuidadores, así como determinar la eficacia de dichas intervenciones.

Se ha realizado una revisión de la literatura científica en revistas en los últimos 5 años, durante el período 2006-2011. Hemos seguido

una metodología cualitativa mediante un diseño de revisión bibliográfica en las principales bases de datos biomédicas en castellano e inglés (PubMed, Cochrane, Medline, CNAHL, SciELO, Elsevier, Academic Search Premier, Cuiden, CSIC, etc.), seleccionando los ítems más significativos.

El resultado de la búsqueda bibliográfica ha arrojado 11 artículos relevantes en los últimos 5 años relacionados con nuestros objetivos. De los artículos finalmente seleccionados, 5 corresponden al apartado de tratamientos de la enfermedad y 6 al tema de apoyo a familiares y cuidadores.

PALABRAS CLAVE:

Alzheimer, cuidador, enfermería, tratamiento, intervención enfermera.

Introducción

A nivel mundial, y considerando que aproximadamente un 25%, de los casos de demencia entre las personas mayores de 65 años corresponden a un estadio avanzado o grave de la enfermedad, se estima que existen 6,07 millones de personas con deterioro cognitivo grave¹.

En España existen aproximadamente 900.000 casos de demencia, luego utilizando el mismo criterio, podemos llegar a la conclusión de que hay aproximadamente 225.000 personas mayores de 65 años con demencia grave en nuestro país. La proporción de demencia grave va incrementando a medida que lo hace el grupo de edad estudiado, por lo que hay que considerar que a medida que se produzca un crecimiento de los grupos de edad más avanzados (>85 años), como está ocurriendo actualmente en la población mundial, la proporción de demencia

grave entre estos pacientes tenderá a un aumento significativo. De la misma manera, y como consecuencia del envejecimiento que está desarrollando la población en estas últimas décadas, se puede prever un aumento en este tipo de trastornos que implican un deterioro cognitivo grave en los pacientes, tanto en países desarrollados como en los que están en vías de desarrollo¹.

La EA constituye, hoy en día, la causa más frecuente de demencia. Clínicamente se manifiesta como un síndrome, caracterizado por alteraciones en las funciones intelectuales (memoria, lenguaje, atención, concentración, praxias, gnosis, funciones visuoespaciales y capacidades ejecutivas), frecuentemente acompañado de alteraciones psicológicas y de conducta, y que se traduce en la alteración en el funcionamiento del enfermo con respecto al nivel que tenía previamente, provocando situaciones de desadaptación social, laboral, familiar, etc., y la dependencia para casi todas las actividades de la vida diaria. La EA tiene, habitualmente, una instauración insidiosa y una evolución lentamente progresiva. Generalmente cursa sin la existencia de signos y síntomas de focalidad neurológica, o de síntomas compatibles con otras causas de demencia secundaria².

El objetivo general de este trabajo es describir las intervenciones enfermeras para los pacientes con

* Graduada en Enfermería. Hospital Santa María del Rosell.

** Enfermera. Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca.

*** Graduada en Enfermería. Hospital General Morales Meseguer.

**** Becaria investigadora. Universidad de Murcia.

***** Enfermero. Hospital Universitario Reina Sofía.

Alzheimer así como para sus cuidadores a través de la revisión de la literatura científica en los últimos 5 años.

Los objetivos específicos son los siguientes:

1. Definir los diferentes tipos de intervenciones enfermeras dirigidas a los pacientes de Alzheimer y sus cuidadores.
2. Describir la utilidad de dichas intervenciones.

Tratamiento: el papel de las enfermeras

Dado que no se conoce su causa, el tratamiento curativo de la enfermedad de Alzheimer (EA) no es posible en el momento actual. Actualmente se dispone de algunos tratamientos farmacológicos específicos para la EA, de carácter paliativo o sintomático. Las intervenciones enfermeras son un recurso fundamental en los tratamientos de los enfermos de Alzheimer así como en las dirigidas a los familiares y cuidadores. Frente a otros pacientes la falta de memoria los deja en un mundo perdido entre el pasado y el presente, en un estado de indefensión y de desesperación, lo que les puede llevar a un comportamiento inusual e inesperado. La incapacidad de las enfermeras para prevenir comportamiento agresivo o hiperactivo puede llevar a intervenciones inadecuadas, tales como el uso excesivo de la medicación, o incluso a otras prácticas más dañinas, tales como el abuso y el descuido³.

Apoyo informal y Alzheimer

La gerontología ha centrado sus intereses, desde hace aproximadamente dos décadas, hacia la familia como recurso de apoyo informal para el cuidado de las personas mayores. Existen numerosas publicaciones que describen tanto el papel de los cuidadores, como los efectos que comporta para los mismos, la prestación de cuidados de forma continuada. Por estos y otros motivos se han desarrollado en los últimos tiempos diversos programas y servicios de «apoyo» al apoyo informal¹.

El apoyo informal, como recurso, se caracteriza por su capacidad de adaptación a los diferentes niveles y necesidades del cuidado, ajustándose progresivamente a los requerimientos del aumento de dependencia en las personas mayores; muchas veces, independientemente de la existencia de recursos formales de apoyo, el apoyo informal no parece disminuir¹. Agulló (2002) afirma que cuidar no es únicamente una actividad física sino también, y fundamentalmente, una actividad mental; cuidar significa, sobre todo, planificar y estar pendiente, prever las necesidades antes que surjan⁴. Si el proveedor de los cuidados es familiar, vecino o amigo de la persona dependiente, éstos son descritos como cuidados informales y se definen como todas aquellas acciones cotidianas del ámbito familiar o doméstico con el objeto de mantener el funcionamiento integral y autónomo, su objetivo es mantener un óptimo nivel de independencia y calidad de vida⁵.

Las personas cuidadoras presentan en la mayoría de los casos perturbaciones que afectan a diferentes ámbitos de su vida: presentan más fácilmente interferencias con su actividad laboral y las responsabilidades familiares y tienen una mayor tendencia a perder su trabajo. La falta de redes sociales y de apoyo formal precipita el abandono del trabajo remunerado. El acto de cuidar tiene un impacto directo sobre el ocio y las relaciones sociales de los cuidadores/as, con una clara disminución en tales actividades, lo que favorece el aislamiento social⁵.

Metodología

El formato propuesto es el de una revisión bibliográfica de la literatura científica en revistas en castellano e inglés.

La búsqueda se ha realizado en las siguientes bases de datos: CSIC, PubMed, Medline, Academic Search Premier, Psycodoc, Dialnet, Cuiden, Elsevier, Cochrane.

Las palabras clave han sido:

- Para la sección de tratamientos: enfermería & Alzheimer & intervención. Resultado de la búsqueda: 5 artículos seleccionados.
- Para la sección aspectos emocionales y psicosociales de los cuidadores de enfermos de Alzheimer: Alzheimer & aspectos psicosociales & cuidadores (carers). Resultado de la búsqueda: 6 artículos seleccionados.

Los criterios de inclusión de los artículos han sido:

1. Fecha de publicación desde el año 2006 hasta 2011.
2. Idiomas castellano o inglés.

Resultados

El resultado de la búsqueda bibliográfica ha arrojado 11 artículos relevantes en los últimos 5 años relacionados con nuestros objetivos. De los artículos finalmente seleccionados, 5 corresponden al apartado de tratamientos de la enfermedad y 6 al tema de apoyo a familiares y cuidadores.

Tratamiento de la enfermedad

En la gran mayoría de artículos consultados se reflejan que hay múltiples tipos y causas de demencia, siendo el Alzheimer únicamente una de ellas. Las demencias se clasifican como una enfermedad orgánica del cerebro que origina el deterioro de las facultades cognitivas (memoria, la atención, juicio, etc.). En muchos casos se acompaña de cambios en el estado de ánimo, la personalidad y la conducta. El término "demencia senil" ha caído en desuso, debido a que la edad es tan solo un factor de riesgo; hay personas, aunque muy pocas que padecen Alzheimer desde los treinta, e incluso antes.

En la primera década del nuevo milenio han aparecido varios fármacos específicos para las demencias, cuyos

efectos son aún poco satisfactorios. Según Muñiz y Olazarán (2008), estos fármacos están orientados hacia las manifestaciones intelectivas y funcionales, aunque consiguen mejorar la autonomía del enfermo tan solo de forma marginal. Estos autores indican que también se encuentra limitada la eficacia de fármacos menos específicos, dirigidos a hacer más viables algunos de las manifestaciones conductuales y psicológicas de la enfermedad⁶.

En tanto no se disponga de algún tratamiento que cure o, al menos, detenga la enfermedad, este sesgo farmacológico está restando atención a otras vías de tratamiento que pueden ser igualmente eficaces: las Terapias No Farmacológicas⁶ (TNF). Se conoce por TNF aquellas actuaciones que obtienen un resultado clínico significativo en el paciente o en quienes le rodean, sin la administración de sustancias químicas.

En los últimos años algunas de estas intervenciones han demostrado que pueden mejorar la capacidad intelectual, la autonomía, el estado de ánimo, la conducta y la situación física de los pacientes. Además, estas intervenciones mejoran la situación del cuidador y permiten postergar el ingreso en residencia, con el consiguiente ahorro económico y social⁶. Por ejemplo, los programas de ejercicio físico aeróbico mejoran la salud general de los pacientes y evitan complicaciones importantes, tales como las caídas. Las medidas de corte conductual (simplificación del entorno, actividades placenteras, etc.) mejoran la afectividad y la conducta y permiten reducir la ingesta de fármacos tranquilizantes⁶.

Es importante avanzar en la investigación de los cuidados de enfermería basados en el apoyo psicosocial. Entre estos cuidados se encuentran iniciativas que tratan de resolver dos tipos de problemas: el comportamiento de las personas que padecen la enfermedad, que afecta a quienes viven con ellos, y los aspectos que a los cuidadores les resultan difíciles de afrontar⁷.

Según Skinner (2009), escuchar y observar constituyen el pilar principal del apoyo basado en la atención y el respeto hacia las personas con demencia. Se necesita un verdadero esfuerzo por parte de profesionales y familiares cuidadores para escuchar y oír sin prejuicios lo que estas personas tratan de expresar, a veces con dificultad. En caso de problemas de comunicación, se solicita a familiares y amigos que ofrezcan información al equipo cuidador⁸. La historia personal se registra por uno o varios miembros del equipo, habitualmente el director, psicólogo o enfermera. La información recogida se guarda en el archivo del futuro beneficiario y está disponible para el personal. La historia de vida es útil para poder interpretar palabras o actos que parecen incongruentes o incoherentes, y ayuda a prestar una mejor atención a la persona⁹.

Respecto a la alimentación, los problemas de apetito, las dificultades físicas para comer y los problemas de comportamiento perjudican la función social de las comidas. Algunas personas comen en exceso, otros pierden el apetito. Este rechazo puede ser debido a diversas causas, que incluyen molestias bucales o de dentición, depresión o delirios. Hay otros aspectos relacionados con la nutrición: atragantamiento, apraxia, deambulación, etc. Lo más importante es descubrir las causas de cualquier conducta anómala⁹.

El ejercicio físico, el entrenamiento cognitivo y la socialización son terapias estimuladoras que generalmente sirven para facilitar el funcionamiento cognitivo. El ejercicio físico aumenta el suministro de sangre al cerebro y regula los productos químicos, tales como la insulina que son necesarios para un cerebro sano. El ejercicio, tiene su mayor efecto sobre la función ejecutiva (planificación, coordinación, memoria de trabajo, pensamiento abstracto, iniciación de las acciones correctas, inhibición de las acciones inadecuadas), y un efecto menor sobre la adquisición de habilidades en las tareas visoespaciales. Las funciones ejecutivas requieren un gran nivel de intervención cerebral y cognitivo y sufren un grave deterioro con la EA¹⁰.

Apoyo a los familiares y cuidadores

La mayoría de los enfermos de Alzheimer son asistidos por cuidadores informales. Los cuidadores familiares están expuestos a situaciones de estrés que incrementan el riesgo de padecer problemas físicos y emocionales, especialmente ansiedad y depresión¹¹. Cuidar de personas mayores dependientes, especialmente si estas tienen demencia, suele asociarse a consecuencias negativas para la salud física y psicológica de los cuidadores¹².

En la mayoría de las familias el cuidado es construido y modificado a partir de la acción y reacción, de acierto y error, sin tener mucha preparación. Se percibe que el cuidado prestado por el familiar es mucho más instintivo, cultural y natural que el técnico y científico. El desgaste y sufrimiento causados por la inseguridad y falta de preparación podrían ser minimizados potencialmente a través de la orientación, educación propiamente de los profesionales de la salud. En las fases iniciales de la demencia, los cuidadores tienen importantes necesidades educativas. Los cuidadores tienen, en términos generales, niveles bajos de conocimiento sobre prevalencia, causas y síntomas de la demencia y se ha encontrado que un mayor conocimiento se asocia con niveles significativamente inferiores de depresión, pero también con niveles superiores de ansiedad¹².

La manera en la que un cuidador interprete los comportamientos problemáticos del familiar influye en su respuesta y habilidad o disposición para realizar ajustes y

responder a las necesidades del familiar. Comprender la dimensión y el alcance de la demencia facilita la permanencia de quien cuida en la acción de cuidar¹².

Desde la aparición de los primeros trabajos sobre las intervenciones con cuidadores informales a finales de los años 70 hasta la actualidad, se han desarrollado diferentes tipos de intervenciones dirigidas fundamentalmente a reducir el malestar de los cuidadores. El modelo teórico que ha servido de marco a un mayor número de intervenciones es el modelo de estrés adaptado al cuidado¹³. De acuerdo con este modelo, para entender el malestar psicológico y físico de los cuidadores hay que considerar el estrés como un proceso en el que intervienen los factores contextuales (sociodemográficos, personales y culturales), los estresores (por ejemplo, grado de deterioro de la persona cuidada, comportamientos problemáticos, etc.) y los recursos del cuidador (valoración de los estresores y estrategias de afrontamiento) para facilitar la aparición en los cuidadores de una serie de resultados o consecuencias del cuidado más o menos negativas¹³.

Las intervenciones con cuidadores se han dirigido mayoritariamente a minimizar las consecuencias negativas del proceso de estrés a través de estrategias dirigidas fundamentalmente a optimizar los recursos de los cuidadores (por ejemplo, entrenamiento en habilidades de solución de problemas). Existen diferentes tipos de intervenciones a través de las cuáles se pretende reducir el malestar de los cuidadores. De ellas, las que se llevan a cabo con mayor frecuencia son las intervenciones de tiempo libre, los grupos de autoayuda, los programas psicoeducativos y los programas psicoterapéuticos¹³.

Los cuidadores con una mejor función familiar presentan una mejor salud mental. Una familia funcional conformará un contexto asociado al bienestar emocional del cuidador, favoreciendo una mejor calidad del cuidado del paciente y una mejor salud mental del cuidador¹⁴.

Las intervenciones multidisciplinaria parecen tener un efecto positivo sobre la salud y la calidad de vida de los cuidadores^{15,16}.

Discusión

Los resultados obtenidos tras la revisión de la literatura parecen indicar fundamentalmente dos cosas: por un lado, los tratamientos farmacológicos se encuentran sobervalorados; por otro, es necesario explorar otro tipo de intervenciones en los pacientes con Alzheimer, así como en sus familiares y cuidadores.

Para poner en marcha los tratamientos alternativos al farmacológico, que tratan de entender el comportamiento del enfermo de Alzheimer para mejorar su calidad de vida, es necesaria la intervención de las enfermeras. Se entiende que el Profesional de Enfermería es uno de los

pilares básicos del equipo que presta atención asistencial al enfermo de Alzheimer y a sus familiares, y esto ocurre tanto desde la Atención Primaria como desde la Atención Especializada.

Desde la Atención Primaria la figura de la Enfermera presta cuidados específicos en función de la fase evolutiva de la enfermedad, tanto en el Centro de Salud como en el propio domicilio del enfermo.

Desde la Atención Especializada (Centros de Día, Residencias, Hospitales de Día, Unidades de Demencia, etc), el Profesional de Enfermería se ocupa de poner en marcha programas, Plan de Cuidados, en los que los cuidados son el centro de atención y dispensados con la máxima participación del propio enfermo y la familia. Las actividades desarrolladas por el Profesional de Enfermería a lo largo del proceso degenerativo de esta patología, las agruparemos de acuerdo a las características comunes que presentan los enfermos de Alzheimer en cada una de sus fases evolutivas^{3,4}:

- Actividades de Enfermería para facilitar el diagnóstico precoz: la enfermera es uno de los profesionales sanitarios que más tiempo pasa con los enfermos. En este sentido su labor se orienta a confirmar indicios que puedan constatar la enfermedad, indicar al enfermo y a sus familiares la conveniencia de que le sea realizado un estudio diagnóstico completo o iniciar el protocolo administrativo para que pueda realizarse el proceso diagnóstico de manera rápida y eficaz.
- Actividades de Enfermería en la fase inicial de la EA: el papel de la enfermera estará orientado a facilitar las actividades de la vida diaria, mediante la adaptación al entorno o formación del cuidador principal, la organización de las actividades de la vida diaria, fomentando su autonomía y participación activa, atención a la seguridad del enfermo y el fomento de la instauración de terapias cognitivas en centros especializados o en el domicilio.
- Actividades de Enfermería en la fase moderada de la EA: en esta fase, la enfermera debe evaluar las pérdidas reales así como las capacidades residuales, supervisar las actividades cotidianas, introducir técnicas de control de esfínteres, ayuda en deambulación, estimulación cognitiva, rehabilitación funcional, modificación de conducta, control de higiene, formación del cuidador.
- Actividades de Enfermería en la fase severa de la EA: la enfermera suplirá la incapacidad para realizar las actividades de la vida diaria, mediante estimulación psicomotriz, prevención de los trastornos derivados de la inmovilización, uso de técnicas adecuadas para el cuidado del enfermo, formación y atención al cuidador.
- Actividades de Enfermería en la fase terminal de la EA: Las actividades del profesional de enfermería irán encaminadas hacia la dispensación de los llamados cui-

datos paliativos, que consiste en la aplicación de una serie de atenciones que pretenden sobre todo evitar los síntomas provocadores de malestar, como dolor, estreñimiento, dificultad respiratoria, cuidados de la boca, cuidados de la piel, apoyo a la familia, tratamiento de la incontinencia urinaria, etc.

Respecto a las intervenciones sobre los cuidadores, ha quedado de manifiesto la necesidad de apoyar mediante formación y orientación. En un estudio realizado en 1998 se expone el perfil de riesgo para el cuidador de enfermos de Alzheimer, que presentamos a continuación^{3,5}:

Se debería intervenir preferentemente en los cuidadores:

- Que pertenecen al grupo de edad entre 56 y 65 años, así como los mayores de 76 años.
- Que son mujeres –en comparación a los hombres cuidadores–.
- Casados.
- Que tengan 1 hijo en comparación a los que no tienen.
- Con nivel de estudios bajo-medio (primarios-BUP-COU).
- Con un nivel económico bajo.
- Hijos/as en comparación a los cuidadores cónyuges, hermanas, etc.
- Que lleven alrededor de 10-12 años dedicándose a tal labor.

- Que cuidan a un enfermo de Alzheimer que se encuentra en 3ª fase -deterioro moderado- de la demencia.

Conclusiones

A modo de conclusión, reflejar que existen pocas referencias bibliográficas enfermeras sobre los cuidados a pacientes con Alzheimer, por lo que consideramos básico fomentar la realización de estudios enfermeros sobre los cuidados e intervenciones dirigidas a estos pacientes y a sus cuidadores.

Asimismo se confirma que las intervenciones enfermeras reducen la sintomatología psicológica, conductual y emocional de los pacientes enfermos de Alzheimer así como la sobrecarga emocional, física y psicológica de sus cuidadores. Efectivamente, dichas intervenciones producen una reducción de la sobrecarga emocional de los familiares y cuidadores, así como de los enfermos, ya que reciben la información y la formación necesaria para entender mejor las reacciones de los enfermos. Por último y en correspondencia con las conclusiones anteriores, se observa la necesidad de apoyar, mediante formación y asistencia psicológica, a los enfermos y familiares, por lo menos con la misma intensidad con la que se suministran tratamientos farmacológicos.

Bibliografía

1. Yanguas J, Buiza C. Deterioro cognitivo grave. Los grandes olvidados. *Minusval* Marzo/Abril 2008; 22-23.
2. González Rodríguez VM, Martín Martín C, Martín Prieto M, González Moñeo MJ, García de Blas González F, Riu Subirana S. La enfermedad de Alzheimer. *Semergen* 2004;30(1):18-33.
3. Eriksson C, Saveman BI. Nurse's experience of abusive/non-abusive caring for demented patients in acute care settings. *Scand J Caring Sci* 2002;16:79-85.
4. Agulló SM. Mujeres, cuidados y bienestar social: el apoyo informal a la infancia y a la vejez. Madrid: Ministerios de Trabajo y Asuntos sociales, Instituto de la Mujer; 2002.
5. Roca Socarrás AC, Blanco Torres K. Carga en familiares cuidadores de ancianos dementes. *Correo Científico Médico de Holguín [Internet]* 2007 [acceso 25-05-2012];11(4 Suppl. 1). Disponible en: <http://www.cocmed.sld.cu/no114sp/ns114rev4.htm> [acceso el 27-04-2011].
6. Muñiz Schwochert R, Olazarán Rodríguez J. Una nueva forma de tratar el Alzheimer. *Terapias no farmacológicas*. *Minusval* Marzo/Abril 2008:26-28.
7. Azpiazu Artigas P. Nuevos horizontes en el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer. *Informaciones Psiquiátricas* 2008;192:27-36.
8. Skinner K. Nursing interventions to assist in decreasing stress in caregivers of Alzheimer's Patients. *The ABNF Journal* 2009;4:22-24.
9. Guisset Martínez MJ. Cuidados y apoyos a personas con demencia: nuevo escenario. Guía de orientación para la práctica profesional. *Perfiles y Tendencias* 2008;34.
10. Wollen KA. Alzheimer's Disease: The Pros and Cons of Pharmaceutical, Nutritional, Botanical, and Stimulatory Therapies, with a Discussion of Treatment Strategies from the Perspective of Patients and Practitioners. *Altern Med Rev* 2010;15(3):223-244.
11. Méndez L, Giraldo O, Aguirre Acevedo D, Lopera F. Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores de familiares de personas con demencia tipo Alzheimer por mutación e280 en presenilina. *Rev Chil Neuropsicol* 2010;5(2):137-145.
12. Ferrer Hernández ME, Cibanal Juan L. El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer. *Revisión bibliográfica*. *Cultura de los Cuidados* 2008;23:57-69.
13. Losada A, Márquez González M, Peñacoba C, Gallagher Thompson D, Knight BG. Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinar. *Psicología Conductual* 2007;15(1):57-76.
14. Ben Hamido Silva F. Estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer. En: 12º Congreso Virtual de Psiquiatría. *Interpsiquis* 2011. www.interpsiquis.com.
15. Guerrero Caballero L, Ramos Blanes R, Alcolado Aranda A, López Dolcet MJ, Pons La Laguna JL, Quesada Sabaté M. Programa de intervención multidisciplinaria para cuidadores de pacientes en atención domiciliaria. *Gac Sanit* 2008;22(5):457-460.
16. Vázquez FL, Otero P, López M, Blanco V, Torres A. Un Programa Breve Basado en la Solución de Problemas para la Prevención de la Depresión en Cuidadores Informales de Pacientes con Demencia: Un Estudio Piloto. *Clinica y Salud* 2010;21(1):59-76.