

Demências: como enfrentar as situações difíceis

Cruz Martins, Augusta

Centro de Saúde de Viana do Castelo

O envelhecimento progressivo e rápido das populações dos países industrializados acarreta um aumento notório da incidência das demências, constituindo um problema crescente do ponto de vista socio-económico.

Assim, novos desafios se colocam aos profissionais de Saúde, nomeadamente no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários.

Durante a evolução da doença, o profissional depara-se com dificuldades a vários níveis.

As autoras efectuaram uma revisão bibliográfica, focando:

- as principais situações de difícil abordagem do doente com demência, do ponto de vista mental, físico e comportamental
- implicações familiares e sociais; a institucionalização
- as diferentes opções terapêuticas, tendo em conta a pessoa, a família e as estruturas de apoio
- a importância dos cuidados multidisciplinares

Conclui-se da necessidade dum permanente actualização dos Médicos de Família, do ponto de vista técnico e científico, e dum conhecimento profundo das estruturas de apoio existentes na sua área, com vista a uma prestação de cuidados com qualidade, optimizando os recursos disponíveis.

Palavras chave: demência, Medicina Familiar, institucionalização

¿Qué podemos hacer por el cuidador?

Araceli Garrido Barral.

Médico de Familia. Grupo demencias semFYC

Desde hace unos pocos años, los profesionales que tratan pacientes incapacitados nos hemos dado cuenta de la "importancia del cuidador". Nos referimos con este término al familiar que atiende y cuida al paciente, es decir al cuidador informal, no al cuidador profesional. En esta ponencia nos vamos a referir en concreto a los cuidadores de los pacientes con demencia, que son, según estudios publicados, los que presentan más alto grado de sobrecarga.

A la hora de planificar el tratamiento y plan de cuidados de un paciente con demencia debemos tener siempre en cuenta el trípode paciente- entorno - cuidador. Esto es, debemos de planificar un tratamiento y cuidados dirigidos al enfermo pero que tengan en cuenta la adaptación del entorno en el que se desenvuelve y al cuidador que será

quien conviva con el enfermo y aplique esos cuidados.

El cuidador tiene diferentes funciones: es el informador clave necesario para el diagnóstico de la enfermedad pues, tras la observación del paciente nos refiere los síntomas y sobre todo la pérdida de capacidad funcional del enfermo, comparando su estado actual con las capacidades previas; aplica los tratamientos y cuidados que nosotros indicamos, evaluando la efectividad de los mismos y es el encargado, junto con el resto de la familia, de tomar importantes decisiones a lo largo de toda la enfermedad: incapacidad del enfermo, organización de sus actividades, ubicación del domicilio del paciente, finanzas, etc. Es obvio pues, que hemos de tenerle en cuenta debido a las importantes funciones que desempeña.

Pero además el cuidador, por sí mismo debe ser objeto de nuestra atención.

El cuidador es una persona que, a priori, no está preparada para serlo. No es un profesional. La enfermedad de su familiar irrumpe en su vida, en un determinado momento, sin que nadie lo hubiera planificado. Se considera pues un momento de crisis en la vida del cuidador. La tarea de cuidar repercutirá en la vida cotidiana, el entorno familiar, laboral y social. Es necesaria una gran capacidad de adaptación tanto del cuidador como de la familia a la nueva situación.

Cuando esta adaptación no se produce aparece el denominado síndrome de sobrecarga del cuidador, que puede manifestarse en cualquier momento y fase de la enfermedad mediante síntomas muy variados: síntomas físicos (cefalea, dolor de espalda, dispepsia), psíquicos (depresión, ansiedad, insomnio), socio-familiares (aislamiento, pérdida de interés por aficiones propias, alteración de la convivencia familiar) y económicos (pérdida de empleo, altos gastos en el cuidado)

Existen factores que protegen de la aparición de sobrecarga: grado de madurez del cuidador y su capacidad de adaptación, estabilidad emocional, recursos propios de afrontamiento de stress y situaciones nuevas, información sobre la enfermedad y su cuidado, apoyo familiar, recursos económicos. Otros, por el contrario, contribuyen a que la sobrecarga haga su aparición: escasa información sobre la enfermedad y los recursos sociosanitarios disponibles, falta de apoyo familiar, social, económico, inestabilidad laboral...

Cuando nos planteamos la pregunta ¿qué debemos hacer por el cuidador?, deberíamos darle la vuelta y decir ¿Qué quiere el cuidador que desde Atención Primaria hagamos

por él? De forma abierta a esta pregunta ellos contestan que quieren saber más sobre la enfermedad y sobre lo que tienen que hacer para cuidar bien y, sobre todo, cómo actuar ante esas situaciones difíciles que suelen encontrarse y a las que no saben cómo dar respuesta. Es decir que, de primeras buscan Información y Formación. Pero cuando nos acercamos más a ellos, nos damos cuenta de que necesitan nuestro apoyo en el cuidado. Esto significa que quieren ser escuchados para así poderles orientar en decisiones, dudas, momentos de incertidumbre. Además hemos de prevenir la sobrecarga, detectando los factores predisponentes y enseñando al cuidador a cuidarse.

La forma de acercamiento al cuidador, como lo hacemos ante cualquier otro paciente, debe ser respetuosa, empática, activa y bidireccional, esto es, demostrando nuestro interés, implicándonos en el proceso y haciéndole participar de las decisiones y propuestas que hacemos para el cuidado.

La atención al cuidador se puede sistematizar en los siguientes pasos:

Evaluación del cuidador: quién es, relación actual y previa con el paciente, grado de convivencia, actitud y aptitud para el cuidado, situación laboral, económica.

Identificación de necesidades: qué información tiene de la enfermedad, que dudas, miedos, qué recursos personales de afrontamiento tiene, con qué apoyos familiares y sociales cuenta. En definitiva ¿necesita formación, información, apoyo emocional, recursos de ayuda para el cuidado?

Información sobre la enfermedad: sus síntomas, características, fases, tratamiento.

Formación en cómo ha de cuidar y relacionarse con el paciente.

Información sobre los recursos sanitarios, sociales, legales, movimientos de autoayuda. Siempre hemos de adecuar los recursos a la fase de la enfermedad y el tipo y necesidades propias de cada familia.

Apoyo y asesoramiento en decisiones difíciles. Debemos ofrecer nuestra disponibilidad para resolver dudas y aconsejar en los momentos más conflictivos.

Identificación y tratamiento del síndrome de sobrecarga
Enseñar al cuidador a cuidarse. Desde el principio debemos insistir en este punto que es indispensable en cualquier plan de cuidados que se establezca ante un paciente con demencia.

A continuación se resumen los consejos básicos para el autocuidado del cuidador.

1. Tomar conciencia de que para cuidar bien "tengo que cuidarme"

2. Darse cuenta de los síntomas que pueden significar el inicio del síndrome de sobrecarga: cefalea, dispepsia, insomnio, falta de interés por sí mismo y sus aficiones, aislamiento de otros familiares y amigos, abuso de alcohol y tabaco, labilidad emocional, irritabilidad...

3. Saber pedir ayuda a familiares, amigos, recursos sociales. Una ayuda concreta y explícita, desde el principio, evitando esperar a "cuando ya no puedo más"

4. Saber poner límites al cuidado puesto que el paciente, sobre todo en primeras fases es muy exigente, puede intentar llamar la atención, etc. El cuidador debe aprender "a decir no"

5. Cuidar su propia salud: comer, dormir, hacer ejercicio de forma regular, mantener ocio y relaciones familiares y sociales.

6. Afrontar sentimientos positivos y negativos, saber aceptarlos, ser realistas, no somos "supermanes", comentar los sentimientos negativos, descubrir nuevas cualidades de uno mismo, fomentar la autoestima, buscar soluciones a las situaciones difíciles.

7. Cómo comunicarse y relacionarse con el paciente demente. Tener paciencia, respeto, hacerle estar activo sin ser demasiado exigente, etc.

Por tanto, lo que podemos hacer por el cuidador desde la atención Primaria es mucho. A ello nos ayuda el carácter bio-psicosocial de nuestra atención, nuestra organización trabajando en EAP, nuestra continuidad en el tiempo, nuestro contacto accesible con los pacientes... Pero, también la escasez del recurso tiempo puede quitarnos ganas e ilusión en la atención a estos procesos crónicos. Sepamos también nosotros pedir ayuda para tener más tiempo, mejor organización y mejor gestión de los recursos que redundará en una mejora atención a los pacientes y a sus cuidadores.

Que espera a familia da Atención Primaria

Mercedes Vidal Baamonde

Vicepresidenta AGADEA

Os familiares das persoas con demencia, como tantas outras que viven o día a día, durante anos, de calquera enfermidade, sentímonos moitas veces abandonados polo sistema sanitario. Somos conscentes de que demasiadas veces, o que se planifina arredor dunha mesa, e se presenta nun documento, non se levará á práctica, porque non hai ningún "anexo" que comprometa os recursos necesarios para facelo realidade. Aínda así, entendemos que a única posibilidade de que tanto os/as enfermos/as como os cuidadores/as reciban atención e cuidados de

forma continuada está nos profesionais de ATENCIÓN PRIMARIA.

Ás veces, en algunhas situacións, asumimos que, quen corresponda, ten que saber/adiviñar o que sentimos, o que queremos que se faiga. Pero como xa aprendimos que esta non é unha forma axeitada de comunicación, imos, identificados os problemas, formular algunhas das respostas que agardamos poder acadar dos médicos de atención primaria.

- Esperamos, que non volten a dicir, "ten unha demencia, e non hai nada que facer", porque hai moitos tipos de demencia e son moitas as cousas que se poden facer en calquera momento da súa evolución.
- Esperamos, que nos guíen nesa viaxe por unha vida diferente, na que a cada paso hai que afrontar unha situación descoñecida para nos.
- Esperamos que estean alerta, que informen, formen; atendan, entendan e que conten; coas persoas que viven nunha demencia e coas súas familias.

REUNION CON EXPERTO

Prevención, diagnóstico y tratamiento de la fibrilación auricular. Una prioridad de la Medicina de Atención Primaria

José Ramón González Juanatey

Servicio de Cardiología y UCC.

Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela.

La fibrilación auricular constituye, con la insuficiencia cardíaca, la patología cardiovascular con un mayor incremento de incidencia y prevalencia, alcanzando en la actualidad dimensiones de auténtica epidemia.

El riesgo de desarrollar fibrilación auricular aumenta de forma directa con la edad, estimándose que el 5% de la población mayor de 65 años presenta la arritmia. En España, la edad y la hipertensión arterial constituyen los determinantes mas frecuentes. Las enfermedades valvulares cardíacas, sobre todo mitrales, insuficiencia cardíaca y cardiopatía isquémica son las situaciones de mayor riesgo de fibrilación auricular.

Desde el punto de vista clínico debemos diferenciar tres formas de presentación de la arritmia, esporádica, paroxística y crónica. Las dos primeras pueden englobarse dentro de una misma categoría clínica. Las alteraciones estructurales (fibrosis, apoptosis miocitaria, fragmentación de las proteínas contráctiles, etc) y funcionales auriculares (cambios en la velocidad de conducción y períodos refractarios, presencia de focos ectópicos, etc) son las bases fisiopatológicas de la arritmia.

Las manifestaciones clínicas de la fibrilación auricular dependen de:

a) Pérdida de la contracción auricular que determina la pérdida de la contribución auricular al llenado ventricular. En un corazón normal la contracción auricular es responsable de un 15% del llenado ventricular, en pacientes con hipertrofia ventricular esta contribución puede alcanzar el 40% del llenado ventricular y por tanto del gasto cardíaco. La caída en fibrilación auricular determinará, por tanto, una reducción mayor o menor del gasto cardíaco y congestión pulmonar responsables de disnea y fatigabilidad.

b) La pérdida de la contracción auricular determina remanso sanguíneo en dicha cavidad, en particular en la orejuela izquierda, que favorece el desarrollo de trombos que al desprenderse embolizan en la circulación sistémica (el 80% de los trombos que salen del corazón izquierdo embolizan en la circulación cerebral). Esta es sin duda la complicación mas grave de la fibrilación auricular.

c) Respuesta ventricular. La frecuencia cardíaca de un paciente con fibrilación auricular suele ser rápida ya que la velocidad de conducción nodal permite el paso rápido de impulsos auriculares. La taquicardia además de sensación de irregularidad del ritmo cardíaco determina, suele provocar reducción de la capacidad funcional de los pacientes. El diagnóstico de la fibrilación auricular es muy sencillo, la historia clínica y el ECG permiten establecerlo en la práctica totalidad de los pacientes con la forma crónica de la arritmia. Los pacientes con fibrilación auricular paroxística suelen mostrar una historia clínica característica y de forma habitual existen registros ECG durante los episodios de la arritmia.

La prevención de la fibrilación auricular incluye en primer lugar un adecuado control de las cifras de presión arterial ya que la hipertensión arterial de larga evolución mal controlada es su principal determinante. Un buen control de la diabetes, corrección quirúrgica de las valvulopatías, prevención de la cardiopatía isquémica y reducir el consumo de tóxicos como el alcohol que es responsable de una importante proporción de casos de fibrilación auricular paroxística y crónica.

La recuperación del ritmo sinusal cuando sea posible, control de la respuesta ventricular en pacientes con la arritmia y profilaxis del tromboembolismo constituyen las bases del tratamiento de esta arritmia. La cardioversión eléctrica está indicada en pacientes jóvenes, con sintomatología grave y deberá considerarse en los casos de fracaso de la cardioversión farmacológica. La flecainida es el fármaco de elec-

ción para lograr la cardioversión y evitar recidivas en pacientes sin cardiopatía estructural y la amiodarona lo es en pacientes con afectación cardíaca acompañante.

Para el control de la respuesta ventricular en pacientes con fibrilación auricular crónica se preferirán betabloqueantes o calcioantagonistas bradicardizantes (verapamil o diltiazem).

Los pacientes con fibrilación auricular y factores de riesgo (HTA, insuficiencia cardíaca, diabetes, valvulopatías, mayores de 65 años, etc) deben recibir anticoagulación crónica. En los demás es necesario el tratamiento con dosis bajas de aspirina.

Los nuevos inhibidores de la trombina (ximelagatran) abren una nueva vía de prevención del tromboembolismo en pacientes con fibrilación auricular, permitiendo una mejor calidad de vida para los pacientes al no necesitar controles periódicos de los niveles de anticoagulación.

CONFERENCIA DE CLAUSURA

Ética de las organizaciones sanitarias y medicina de familia: tareas pendientes

Pablo Simón Lorda

Doctor en Medicina. Especialista en MFyC. Master en Bioética por la UCM

Médico de familia del CS Valle Inclán. Area 7 AP. IMS-Madrid.

INTRODUCCIÓN

La bioética es una disciplina que ha ido ganando poco a poco aceptación y reconocimiento en el mundo médico. El rancio positivismo, decimonónico y acomplejado, en el que nos hemos movido en la década de los 70 y 80 ha sido –como no podía ser de otro modo– progresivamente derrumbado. A partir de los noventa se ha ido abriendo paso la aceptación de que el ejercicio médico de calidad debe –por parafrasear una expresión de Albert Jovell– complementar la medicina basada en la evidencia y la efectividad, con la medicina basada en los valores y la afectividad. Esto es, de una racionalidad fuerte y de presuntas certezas científicas neutras de valor, hemos ido pasando poco a poco –aunque todavía quedan entre nosotros apóstoles de ese tiempo pasado–, a la aceptación de una racionalidad débil, que acepta sus límites, y entiende que los valores, las convicciones, los saberes prácticos y hermenéuticos, no son tan ajenos al mundo científico como se pretende, y por supuesto al ejercicio de una medicina de verdadera calidad. Por eso se ha producido la progresiva aceptación de la que la antropología, la sociología, la historia, la psicología y la ética tienen mucho que ver con la manera en la que abordamos los problemas de salud de nues-

tros pacientes. Y si esto es así en la medicina hospitalaria qué decir de la atención primaria, bastante más cercana a la realidad de lo que vive la gente que los todavía muy científicos compañeros especialistas. Por eso, ya es innegable, como hace bien poco señalaba Jose Luis Turabián –tan lúcido como siempre–, que el futuro de la investigación en Atención Primaria pasa necesariamente por la Investigación Cualitativa. Un cambio de paradigma.

Con todo, aún nos queda mucho –muchísimo– por hacer. Lo primero seguir profundizando en el cambio de mentalidad. Y si el cambio de mentalidad es necesario en relación a nuestra manera de entender la práctica clínica y la Medicina en general, más necesario aún en relación a sus dimensiones éticas. En los siguientes apartados me propongo apuntar algunas de las tareas pendientes de la bioética respecto a la Medicina en general, y a la Medicina Familiar en especial.

2. LA BIOÉTICA CLÍNICA Y LA MEDICINA DE FAMILIA

La bioética había nacido a comienzos de la década de los 70 como respuesta a la complejidad creciente de la tecnología biomédica, cada vez más capaz de irrumpir en los parajes más recónditos de la biografía de los seres humanos, y por tanto, como reacción afirmativa del derecho de las personas a proteger su autonomía moral para decidir su destino, su salud, su vida. Es cierto que el planteamiento originario de la disciplina, tal y como la ideó quien puso en marcha en 1970 el término “bioética”, Ressenlaer Van Potter, recientemente fallecido, era de carácter global.. Es decir, apuntaba más a los problemas morales de la relación entre el desarrollo de la tecnología biológica y el futuro ecológico y humano del planeta, que a las cuestiones más médicas. Pero la realidad sanitaria se impuso por motivos socioculturales, económicos y políticos, y la rama de la disciplina que triunfó fue la que estudiaba las repercusiones éticas de la tecnología médica en las relaciones sanitarias entre pacientes y profesionales. Esto es lo que hoy llamamos “bioética clínica”, cuyos debates han llenado por miles, desde entonces y hasta hoy, las páginas de las revistas clínicas y de las especializadas en bioética. Es por ello que la “bioética” ha venido a identificarse con, y a reducirse a, la “bioética clínica”.

Con frecuencia se ha pensado –y así lo han transmitido muchos bioeticistas y muchos medios de comunicación– que el “objeto de la bioética” eran los grandes y espectaculares avances de la medicina científica moderna: la clonación, la ingeniería genética, etc. Obviamente esto es bastante erróneo. Lo primero y principal que hace la bioética

clínica es tratar de ofrecer un método para afrontar los retos morales que nos plantea la medicina clínica del día, lo que hacemos en nuestras consultas, orientando nuestra sensibilidad en una dirección más amplia que la que ofrece la ética médica tradicional. Aun así esto puede implicar un campo de trabajo muy amplio. Personalmente creo que en el área de la medicina de familia los problemas principales que requieren nuestra atención inmediata en el campo de la bioética clínica son básicamente cuatro:

1- La participación activa de los pacientes en la toma de decisiones clínicas, o lo que es lo mismo, el consentimiento informado. Lo que implica a su vez una reflexión sobre:

- El modelo de relación médico – paciente que nos sirve como guía principal, incluyendo el papel de las familias en ese modelo
- La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones.
- El problema de la participación de los menores de edad en la toma de decisiones clínicas.
- Las herramientas de ayuda para la toma de decisiones y el papel de los formularios de consentimiento informado

2- Los conflictos morales derivados de la concepción de la salud enfermedad, y su interrelación íntima con la actividad preventiva, uno de las áreas de trabajo básicas para el médico de familia

3- La toma de decisiones clínicas al final de la vida, sobre todo con personas mayores, lo que implica una reflexión serena al menos sobre los siguientes puntos:

- Los fines de la medicina en la persona mayor, o lo que es lo mismo, una discusión en profundidad sobre la argumentación ageísta en el acceso a la tecnología médica
- Los problemas éticos de la limitación del esfuerzo terapéutico y de la futilidad
- La necesaria introducción de las instrucciones previas o voluntades anticipadas en el marco del desarrollo de la Planificación anticipada de las decisiones al final de la vida.
- Un debate riguroso sobre los profundos problemas éticos de la eutanasia y el suicidio asistido.

4- La ética del uso racional, o sea, efectivo y eficiente, de los medicamentos, y la relación con el mundo de la industria farmacéutica

Seguramente se podría incluir muchos otros problemas –el aborto, la investigación, etc-, pero a mi modo de ver estos

cuatro forman el núcleo duro de los conflictos morales del médico de familia. Seguramente hay uno que se echará de menos de forma especial: los problemas de la confidencialidad de la información. En su momento apuntaré las razones por las que no se ha incluido en esta lista.

3. DE LA BIOÉTICA CLÍNICA A LA ÉTICA DE LAS ORGANIZACIONES SANITARIAS

A partir de mediados de los años 90 en el mundo de la bioética norteamericana ira apareciendo progresivamente la convicción de que los problemas éticos de la asistencia sanitaria no pueden resolverse sólo en el ámbito “micro” propio de la bioética clínica, sino que debe llevarse la reflexión al ámbito “meso” de la propia organización sanitaria. Es entonces cuando empezará a hablarse de la ética de las organizaciones sanitarias. Una de las formas más frecuentes de presentar la ética de las organizaciones sanitarias es ubicarla en un paradigma de corte sistémico, que a los médicos de familia resulta muy conocido.

En este apartado veremos los conceptos básicos y los retos estructurales que su desarrollo plantea a la medicina de familia en el momento actual.