

Título: Percepción del cuidado de enfermería en la familia cuidadora del adulto mayor con Alzheimer

Autores: Yadira Pascual Cuesta ¹, Dalila Aida Aguirre Raya ², Yenny Elers Mastrapa ³, Mabel Garzón Patterson ⁴

¹ Licenciada en Enfermería. Máster en Urgencias Médicas, Máster en Enfermería. Investigador Agregado. Profesor Auxiliar. Facultad de Enfermería Lidia Doce, La Habana, Cuba. e-mail: ypascual@infomed.sld.cu

² Licenciada en Enfermería. Doctora en Ciencias de la Comunicación. Investigador Auxiliar. Profesor Titular. Facultad de Enfermería Lidia Doce, La Habana, Cuba, e-mail: spectrum@infomed.sld.cu

³ Licenciada en Enfermería. Doctora en Ciencias de la Enfermería. Investigador Agregado. Profesor Titular. Facultad de Enfermería Lidia Doce, La Habana, Cuba, e-mail: elers@infomed.sld.cu

⁴ Licenciada en Enfermería. Máster en Enfermería. Investigador Agregado. Profesor Instructor. Policlínico Julio A. Mella/Vice dirección Docente, La Habana, Cuba, e-mail: mabelgp@infomed.sld.cu

Resumen

Introducción: el cuidado al adulto mayor con Alzheimer y a su familia cuidadora requiere, la labor de los profesionales de enfermería en la comunidad que garantice una mejor calidad de vida a este grupo. Objetivo: valorar la percepción de la familia cuidadora del adulto mayor con Alzheimer sobre los cuidados que brindan los profesionales de enfermería en la comunidad.

Métodos: se realizó un estudio descriptivo, de julio a diciembre de 2018 en el Policlínico Efraín Mayor. La muestra estuvo constituida por 15 familias cuidadoras de adultos mayores con Alzheimer dado los criterios de inclusión. Se elaboró una base de datos con SPSS 20.0. Se utilizó la estadística descriptiva, los resultados se presentaron en tablas de frecuencia y porcentaje.

Resultados: predominaron las cuidadoras mayores de 60 años de edad, hijas del adulto mayor, sin vínculo laboral que han brindado cuidado entre dos y cuatro años por más de 12 horas al día, padecen alguna enfermedad crónica

no transmisible y reciben poco apoyo de los profesionales de enfermería. Consideran que los profesionales de enfermería pueden brindar una mejor atención al adulto mayor con Alzheimer y su familia cuidadora.

Conclusiones: Se requiere que los profesionales de enfermería brinden cuidados de calidad que permitan orientar a la familia cuidadora en el cuidado al adulto mayor con Alzheimer; lo cual daría al cuidado un enfoque sistémico de familia y no un enfoque individual centrado en la figura del cuidador principal.

Palabras clave: cuidado profesional de enfermería, familia cuidadora, enfermedad de Alzheimer

Abstract

The care to older adults with Alzheimer disease and their caregiver family needs to professional nursing cares to ensure the best quality of life at the community. Aim: to price the caregiver family 's perception about the nursing cares to there at community. Methods: it was realized a descriptive study from July to December 2018 at Policlínico Efraín Mayor. The sample was constituted for 15 caregiver families of older adults with Alzheimer disease according to inclusion criteria. It was made a data base with SPSS 20.0 and it was applied the descriptive statistic. The results are showed in table of frequency and percent. The research obtain a preponderance of female caregivers more of 60 years old, she was older adults' daughter. They don't work, they have proffered cares between two to four years and more of 12 hours the day. They have any chronic disease non transmissible and they receive little support buy nurses. They consider that nurses can give the best care to older adult with Alzheimer and their caregiver family. Conclusion: it is necessary nurses give property cares to permit guide to caregiver family about the care to older adult with Alzheimer; it will award a family systemic approach and non-individual approach focused in principal caregiver.

Key words: professional nursing care, caregiver family, Alzheimer disease

Introducción

Transitar por las etapas del desarrollo y llegar a la senectud es una de las satisfacciones más grandes del ser humano, puesto que han vivido momentos

importantes en el ámbito personal, familiar y social, como el nacimiento y desarrollo de hijos, nietos y bisnietos; transmitir experiencias, sabiduría y contribuir al desarrollo de la sociedad. El proceso de envejecimiento también transcurre con cambios biológicos importantes donde se produce un incremento de las enfermedades degenerativas que implica la necesidad de cuidados, entre ellas las demencias y su forma más común: la Enfermedad de Alzheimer.

La Enfermedad de Alzheimer es uno de los principales problemas de la salud pública porque tiene repercusiones sobre los individuos, las familias, el sistema de atención de salud y la sociedad.¹ Esta enfermedad es en particular devastadora no solo por el deterioro progresivo de la persona que la padece, sino también por el impacto que tiene en la familia.

Dentro de la familia, la prestación de cuidados no acostumbra a repartirse por igual entre sus miembros, sino que, por lo general, existe un “cuidador(a) principal”, sobre el (la) que recae la mayor responsabilidad del cuidado. Sin embargo, cuando el cuidado se comparte con otros miembros de la familia, puede constituir una red de apoyo que permite aliviar la sobrecarga, la ansiedad y depresión que genera el cuidado a un familiar con Alzheimer en el hogar.

En Cuba, la Atención Primaria de Salud tiene un papel determinante en la atención a las personas sanas y enfermas en la comunidad. El médico y la enfermera de la familia, unida al grupo básico de trabajo, son los encargados de llevar la salud al seno familiar a través de los programas creados a tales efectos. Uno de ellos está dirigido a la atención integral del adulto mayor, en el que un equipo multidisciplinario realiza labores de promoción, prevención, curación y rehabilitación de salud a este grupo poblacional.

La labor de los profesionales de enfermería en la comunidad es importante, y en especial cuando va dirigida a los adultos mayores con Alzheimer y a su familia cuidadora. En la medida que el adulto mayor con Alzheimer transita hacia estadios superiores de la enfermedad, se modifican las respuestas humanas y el incremento de las necesidades afectadas; lo que condiciona el agravamiento de los síntomas conductuales y cognitivos, la dependencia para la realización de las actividades de la vida diaria y la necesidad de institucionalización.

Esta situación resulta difícil de afrontar por los cuidadores familiares, por lo que requieren del apoyo, el conocimiento y las habilidades para brindar cuidados a su familiar con Alzheimer. El propósito del estudio se enmarca en valorar la percepción que tiene la familia cuidadora del adulto mayor con Alzheimer acerca de los cuidados que le brindan los profesionales de enfermería en la comunidad.

Métodos

Se realizó un estudio exploratorio y descriptivo en el período julio diciembre de 2018, en el área de salud del Policlínico Efraín Mayor del municipio Cotorro, La Habana. El universo estuvo constituido por 24 familias en la que uno de sus miembros tiene diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer. Se seleccionaron 15 familias cuidadoras del adulto mayor con Alzheimer que cumplieron los criterios de inclusión al estudio: uno o más adultos mayores con Alzheimer, que reciben cuidados por más de 6 meses por cuidador(es) familiar(es) que residan en la misma vivienda, no reciben retribución económica por la labor del cuidado, no participar en otro estudio, estar de acuerdo para participar en el estudio.

Se identificaron los cuidadores principales de las familias a los que se les aplicó un cuestionario sociodemográfico validado y utilizado en estudios sobre demencias ². Se aplicó a las 15 familias una entrevista grupal con el propósito de valorar el cuidado que brindan los profesionales de enfermería al adulto mayor con Alzheimer y a su familia cuidadora en la comunidad. Se creó una base de datos con el paquete estadístico SPSS 20.0. Se utilizó la estadística descriptiva y los resultados se resumieron en tablas de frecuencia y porcentaje. Para el desarrollo de la investigación los miembros de la familia dieron su aprobación para participar en el estudio mediante la firma del Consentimiento informado, donde se les informa que podían retirarse del estudio si fuese su decisión. Se comunicó que los resultados solo serán utilizados para los propósitos de la investigación, considerándose los aspectos éticos para las investigaciones en humanos. El estudio fue aprobado por el Consejo Científico y el Comité de Ética de la Facultad de Enfermería Lidia Doce.

Resultados

Al aplicar el cuestionario sociodemográfico al cuidador principal de las familias cuidadoras de adultos mayores con Alzheimer se pudo constatar que predominaron los cuidadores principales de 60 años y más (66,7%), del sexo

femenino (93,3%), casadas (73,3%) e hijas del adulto mayor con Alzheimer, con un nivel de escolaridad de preuniversitario terminado (53,3%) seguido del nivel universitario (40%) (Tabla 1).

Estos cuidadores manifestaron que reciben poco apoyo para el cuidado de su familiar (66,7%), ya no tienen vínculo laboral (86,7%) y que han estado brindando cuidados entre dos y cuatro años (46,7%) durante seis a 12 horas al día (53,3%). Se pudo además constatar que todos los cuidadores principales que representan el 100% de los sujetos padecen alguna enfermedad crónica no transmisible entre las que se destaca la hipertensión arterial (33,3%), la diabetes mellitus (26,7%) y las enfermedades osteomioarticulares (20%) (Tabla 1).

El estudio permitió identificar que 73% de las familias cuidadoras consideraron que el cuidado que brindan a su familiar con Alzheimer es bueno, a pesar de no poseer entrenamiento para el cuidado (80%). El 46,7% de las personas con Alzheimer refieren que no recibieron adiestramiento sobre cuidados; 40% de ellos manifiesta que en ocasiones son cuidados por otros familiares y 13,3% refieren que los vecinos también colaboran con su cuidado. En relación al autocuidado del cuidador, los cuidadores (93%) revelaron que necesitan más orientaciones al respecto y que ante situaciones difíciles durante el cuidado de su familiar suelen ser los vecinos quienes ofrecen su apoyo en primera instancia (53,3%), seguido del apoyo que brindan otros miembros de la familia (46,7%), siendo éste el sistema de apoyo más cercano de la familia y del adulto mayor.

Familiares cuidadores manifestaron (46,5%) que la visita al domicilio por parte del personal de enfermería debía ser más frecuente aunque reconocen que la información sobre los cuidados y el manejo de la enfermedad de Alzheimer lo recibieron de parte de estos profesionales (66,7%).

Cerca de la mitad de los cuidadores (46,7%) considera que los profesionales de enfermería pueden brindar una mejor atención al adulto mayor con Alzheimer y su familia cuidadora mientras que el restante por ciento valoran como adecuado la atención que el profesional de enfermería les ofrece actualmente.

Tabla 1. Distribución porcentual de cuidadores familiares según variables sociodemográficas y clínicas.

Variable		n	%
Edad	45 a 49 años	2	13,3
	50 a 54 años	1	6,7
	55 a 59 años	2	13,3
	60 años y más	10	66,7
Sexo	Femenino	14	93,3
	Masculino	1	6,7
Estado civil	Soltero	4	26,7
	Casado	11	73,3
Nivel educacional	Secundaria concluida	1	6,7
	Preuniversitario concluido	8	53,3
	Nivel Superior	6	40,0
Vínculo con el adulto mayor	Esposa	4	26,7
	Hija	11	73,3
Apoyo recibido para el cuidado	No	10	66,7
	Si	5	33,3
Vínculo laboral	Vinculado	2	13,3
	Desvinculado	13	86,7
Tiempo brindando cuidado	Menos de 2 años	2	13,3
	2 a 4 años	7	46,7
	Más de 4 años	6	40,0
Horas dedicadas al cuidado	6 a 12 horas	8	53,3
	Más de 12 horas	7	46,7
Padecimiento de enfermedad crónica	Padece	15	100
	No padece	0	0
Tipo de enfermedad	Hipertensión arterial	5	33,3
	Diabetes Mellitus	4	26,7
	Enfermedad Cardiovascular	2	13,3
	Enfermedad Osteomioarticular	3	20,0
	Otras (Lupus eritematoso sistémico)	1	6,7

Fuente: Cuestionario sociodemográfico

Discusión

Varios estudios han demostrado el predominio de cuidadores de adultos mayores con Alzheimer de 60 años y más, hecho que puede deberse a que la mayoría de las personas en estas edades están en etapa de jubilación, lo que les permite permanecer por más tiempo al lado de su familiar enfermo con demencia y poder dedicarle tiempo al cuidado.³ Estudios realizados por Pascual y Garzón³, en el municipio Marianao y por Garzón⁴ en Guanabacoa evidenciaron resultados similares.

Desde la antigüedad la mujer se ha destacado en las labores del cuidado de los hijos y ancianos. La literatura consultada evidenció un predominio de mujeres dedicadas al cuidado del adulto mayor con Alzheimer resultados similares a los mostrados en este estudio, aunque ello no implica que los hombres no realicen labores de cuidado a sus familiares en situaciones de enfermedad, pero en menor medida. Estos autores coinciden en que predominan las cuidadoras hijas del adulto mayor, que han cuidado por más de dos años y no tienen vínculo laboral.³⁻⁸

En consecuencia Scavino y Aguirre plantean que el cuidado adquiere una centralidad en la vida de las personas mayores, que son cuidadoras y receptoras de cuidado a la vez. Precisamente, en las tareas de cuidado se juegan desigualdades de género que están pautadas por la socialización de género, pero también están en constante regeneración durante el curso de vida y en la vida cotidiana.⁹

Esta situación se asocia con el hecho de que las familias tengan que ocuparse del cuidado de sus ancianos, pues las instituciones que prodigan estos cuidados no satisfacen las demandas sociales para cubrir estas necesidades, por lo que sus familiares más cercanos tienen que asumir la tarea del cuidado. A la familia corresponde el papel esencial, ya que los hijos son deudores de las atenciones que en su infancia les fueron prodigadas por sus padres, del celo y el desvelo desplegados por ellos en su crianza. Por otro lado, muchos de estos cuidadores tienen que dejar sus trabajos para asumir esta faena, a lo que se añade una obligada retirada del mundo social, en caso de que no tenga con quien compartir este tipo de atención, y ello lo obliga a limitar su contacto con el

mundo circundante.⁸

Pérez, Cartaya y Olano desarrollaron una investigación en La Habana, donde demostraron que las cuidadoras del adulto mayor con Alzheimer estaban casadas y poseían nivel superior de enseñanza. Estudios realizados en Cuba por Alcaráz¹⁰ y Espín Andrade¹¹ concuerdan con estos resultados ya que demostraron que los cuidadores principales en su gran mayoría poseían nivel universitario, técnico medio y pre-universitario. Sin embargo, no sucede así en otros países, donde el nivel educacional de la población no es muy alto relacionado con limitaciones para el acceso al sistema educacional en sujetos de todos los estratos sociales.³

Echevarría y colaboradores realizaron una investigación en Santa Clara donde evidenciaron que los cuidadores poseían enfermedades crónicas, predominando las cuidadoras con Hipertensión arterial en 64,5%, lo cual coincide con los resultados de este estudio.⁸

Con respecto al sistema de apoyo, llama la atención que la mayoría de los cuidadores no reciben todo el apoyo que necesitan para el cuidado de su familiar, y en caso de recibirlo, son los vecinos y otros familiares los que colaboran con esta ardua tarea. Resultados similares se hallaron en los estudios de Garzón⁴ y Pérez⁷ en la provincia La Habana y Bethancourt¹² en Ciego de Ávila.

Es relevante destacar que siendo los profesionales de enfermería la piedra angular en el proceso del cuidado, no se reconoce su participación y colaboración por parte de las familias cuidadoras de los adultos mayores con Alzheimer.

En la revisión realizada por las autoras acerca de los cuidados de enfermería a este grupo poblacional, no se hallaron estudios previos cuyos resultados pudieran ser comparados con los de esta investigación. En consecuencia, se evidenció en un estudio realizado por Jan¹³ en 2011 en La Habana, que los Licenciados en Enfermería no contaban con los conocimientos ni las habilidades necesarias para el cuidado al adulto mayor con Alzheimer y a su cuidador en la Atención Primaria de salud.

Investigadores subrayan la necesidad de diseñar estrategias que permitan la preparación de los profesionales de enfermería que se desempeñan en la Atención Primaria de Salud,¹⁴ de manera que los profesionales provean de

cuidados en cantidad y calidad necesarias.

Conclusiones

Se requiere que los profesionales de enfermería brinden cuidados de calidad que permitan orientar mejor a la familia cuidadora en el cuidado al adulto mayor con Alzheimer y enseñe a cada uno de sus miembros a cuidar de sí mismo; al mismo tiempo, que sea capaz de identificar los cambios en las respuestas humanas que ocurren en cada uno de los miembros de la familia durante el transcurso de la enfermedad, las crisis familiares y a su vez el profesional muestre las mejores intervenciones para aliviar o atenuar las respuestas del adulto mayor y su cuidador a los cambios que se presentan durante la enfermedad lo cual le daría al cuidado un enfoque sistémico de familia y no un enfoque individual centrado en la figura del cuidador principal.

Referencias bibliográficas

1. Llibre JJ. Demencias: mitos y realidades para el internista. Revista Cubana de Medicina. 2013; 52 (2):85-7.
2. Llibre JJ, Ferri CP, Acosta D, Guerra M, Prince M, et al. Prevalence of dementia in Latin America, India, and China: a population-based cross-sectional survey. Lancet 2008; 372: 464–74.
3. Pascual Y, Garzón M, Silva H. Características sociodemográficas de pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales. Rev Cub Enfermería [serie en internet] 2015. [citado 8 de marzo 2019]; 31(2): [aprox. 10 p.]. Disponible en:
<https://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/17>
4. Garzón M. Ansiedad y depresión en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer. [Tesis doctoral]; La Habana, 2019.
5. Delgado E et al. Características, factores y sobrecarga en una muestra de cuidadores. Semergen. [serie en internet] 2014 [citado 13 de mayo de 2019]; 40(2):57---64. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.semerg.2013.04.006>
6. Ruiz-Adame M, González-Camacho MC, Mainar Causapé A. ¿Realmente el sexo afecta a las características socioeconómicas del cuidador principal en la enfermedad de Alzheimer? Gac Sanit [serie en internet]. 2014 [citado 13 de mayo de 2019]; 28(3):253–259 Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2013.09.004>

7. Pérez M, Cartaya M, Olano BL. Variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*. 2012; 28(4):509-520.
8. Echevarría, et al. La atención al cuidador, problema de salud necesario de abordar en los estudios médicos. *EDUMECENTRO* 2014; 6(3):128-142.
9. Scavino S, Aguirre R. Cuidar en la vejez: desigualdades de género en Uruguay. *Papeles del CEIC [serie en internet]* 2016. [citado 23 de mayo de 2019]; 2016/1(150):1-41. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1387/pceic.15449>
10. Alcaraz Agüero M, Fong Estrada A, Laborí Ruiz JR, Alayo Blanco M, García Álvarez R. Capacitación a personas cuidadoras de pacientes con demencia. *MEDISAN [serie en Internet]*. 2009 [citado 14 Feb 2010]; 13(2): [aprox. 7 p.]. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol13_2_09/san04209.html
11. Espín Andrade AM. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev.Cub.Salud Pública* 2008 [citado 1 Oct 2010]; 34(3): [aprox. 8 p.]. Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/spu/vol34_3_08/spu08308.htm
12. Bethancourt Santana YC, Bethancourt Enríquez J, Moreno Rodríguez Y, Suárez Hernández A. Evaluación del bienestar psicológico en cuidadores primarios de pacientes oncológicos en la fase de cuidados paliativos. *MEDICIEGO* 2014; 20(2).
13. Jan Rodríguez I. Propuesta de superación dirigida a enfermeros para el cuidado del adulto mayor. *Panorama Cuba y Salud*, 2013; 8(especial 2):32.
14. Political declaration and Madrid international plan of action on ageing. New York: United Nations; [accessed 4 June 2015] 2002. Disponible en: http://www.un.org/en/events/pastevents/pdfs/Madrid_plan.pdf