

## **Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer**

### **Learning needs of main carer for treatment of elderly presenting with type Alzheimer dementia**

**Msc. Félix Ernesto Martínez Cepero.**

Licenciado en Enfermería. Profesor Auxiliar. Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, Cuba.

---

#### **RESUMEN**

El cuidado de la persona con demencia es un proceso difícil que requiere de progresivas obligaciones, resultado de la dependencia de una persona enferma, representada básicamente por la figura del cuidador. Sujetos que asumen su responsabilidad, a pesar de sus insuficientes juicios. Identificar necesidades de conocimientos, limitaciones, e incapacidades para la ejecución de obligadas técnicas, así como su disposición para aprenderlas, conformaron objetivos de la investigación, a través de un estudio descriptivo prospectivo en el periodo de Septiembre del 2007 a Febrero del 2008, en áreas del policlínico "Carlos Manuel Portuondo", Marianao. Eligiéndose una población de 25 Cuidadores Principales, los que son indagados, con cuestionario diagnóstico de conocimiento, recogiendo como aspectos significativos: limitaciones para la ejecución de determinadas prácticas de importancia, desconocimiento sobre la enfermedad y su manejo en sus distintos momentos. Aprobando su disposición para capacitarse, reconociendo al profesional de enfermería como primer enlace revelador en el cuidado de su familiar.

**Palabras clave:** Cuidador principal, Capacitación, Enfermedad de Alzheimer.

---

#### **ABSTRACT**

The care of persons presenting dementia is a difficult process requiring progressive duties, result of the dependence of an ill person by carer a subject assuming its responsibility despite its insufficient judges. To identify the needs of knowledges, limitations and inabilities for execution of compulsory techniques, as well as its ready to learn them, are the objectives of present research by means of a

prospective and descriptive study during September, 2007 to February, 2008 in areas of "Carlos Manuel Portuondo" polyclinic in Marianao municipality. We selected a group of 25 main carers, who were investigated using a diagnostic questionnaire related to knowledge including the following significant features: limitations for execution of important specific practices, lack of knowledge on disease and its management in different moments. Its ready to training was approved recognizing the nursing professional like the first revealing link in care of its relative.

**Key words:** Main carer, training, Alzheimer disease.

---

## INTRODUCCIÓN

La relación de ayuda del profesional de enfermería, está sustentada en el cuidado a la salud de otros, proceso interactivo entre una persona que tiene necesidad de ayuda y otra capaz de ofrecerla. En esta dinámica de asistencia compartida, interactúan sentimientos, emociones, creencias, valores, conocimientos, experiencias, vivencias de salud anteriores y mecanismos de afrontamiento a situaciones difíciles de salud en particular. En el núcleo de esta disyuntiva debe haber una persona bien informada que facilite un amplio asesoramiento en materia de hábitos de vida, asistencia familiar y servicios de atención al resto de sus familiares. Integrando a su ejercicio, conceptos y métodos de las ciencias de la salud para promover, proteger, prevenir, mantener y restaurar la salud de otros, la suya propia y la del resto de los miembros de su familia o comunidad.<sup>1</sup>

Hoy, la situación de salud de nuestros pobladores, ha cambiado, los patrones epidemiológicos, donde las enfermedades transmisibles y las grandes plagas azotaban y mataban a grandes poblaciones, han quedado atrás, enfrentándonos a un nuevo dilema de salud, dirigido básicamente al cuidado de una población que ha aumentado su esperanza de vida y ha disminuido su natalidad, desarrollando patologías derivadas del envejecimiento, como la enfermedad de Alzheimer u otras patologías degenerativas, de lenta evolución y sin cura, en cuya asistencia se destaca el familiar más cercano y el profesional de Enfermería.<sup>1,2</sup> Los que tienen que enfrentar problemas cotidianos y el hecho de que las necesidades del paciente son cada vez mayores, provocando que el cuidador sea sometido a un estrés psíquico y físico constante, mientras que como todo ser humano tiene sus limitaciones. Es decir, el cuidador quiere asistir y ayudar de la mejor manera posible; pero, evidentemente no está preparado, y mientras conforme pasa el tiempo va sufriendo las consecuencias de no poder dar la asistencia o el servicio que quisiera, pues las demandas superan sus posibilidades.<sup>1,3,4</sup>

Describir al cuidador principal, identificar sus conocimientos, deficiencias en habilidades y prácticas para el cuidado integral del familiar enfermo y la suya propia, desde su hogar, se convierten en aspectos de importancia en la conservación de la salud de ambos, teniendo como único supervisor en sus tareas a la enfermera/o de la comunidad.

## MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo, prospectivo, y se utilizó una población de 25 cuidadores principales, seleccionados de manera aleatoria de un universo de 75 personas que desempeñan su rol de cuidador dentro de las áreas de salud del policlínico "Carlos Manuel Portuondo" en el municipio de Marianao, durante el período comprendido entre septiembre de 2007 a Febrero de 2008.

Para la selección de la muestra se tuvieron en cuenta criterios como:

- Pertener al área de salud del policlínico.
- Ser cataclógado como cuidador principal de una persona con demencia tipo Alzheimer diagnosticado por equipo de salud del área.
- Tener a otra persona como relevo, que le permitiera su capacitación.
- Saber leer y escribir.
- Estar de acuerdo en participar en el estudio, plasmando su aprobación en consentimiento informado

Excluyen, aquellos que no cumplieron los criterios establecidos para la selección.

El trabajo se desarrolló en dos etapas. Se concibió la primera etapa para la planificación y localización de los sujetos de estudio (cuidadores principales). Para ello se identificaron los hogares habitados por personas con demencia y de esas personas las diagnosticadas como demencia tipo Alzheimer. Para ello nos apoyamos en el registro de dispensarización y la historia clínica familiar. Luego Se aprovechó la actividad de terreno, realizamos visitas a los hogares donde fueron explicados los objetivos de la visita, la importancia del estudio y la petición a participar en él, luego de la firma de los cuidadores en modelo de consentimiento informado. La programación para acudir a la capacitación, fue acordada por consenso, permitiendo el diseño del cronograma de actividades.

La segunda etapa se inició con el curso donde en el primer encuentro se les aplicó a los participantes un cuestionario diagnóstico con preguntas abiertas y cerradas, el que recogía personales del cuidador, grado de parentesco, dificultades para enfrentar los cuidados a partir de los problemas propio del anciano u otros faltas consideradas por ellos, conocimiento de la enfermedad, técnicas básicas y enfrentamientos en cada una sus etapas, así como sus consideraciones sobre la necesidad de su preparación.

Terminada la capacitación se solicitó su criterio acerca de ella, así sugerencias para enriquecer el contenido del mismo teniendo en cuenta sus necesidades de información.

La información compilada fue trabajada en programa estadístico SPSS en su versión 11.5 en ambiente Windows XP. El procesamiento de las variables a evaluar se efectuará a través del mismo sistema de procesamiento de datos. La información se resumió en tablas y gráficos.

## **RESULTADOS**

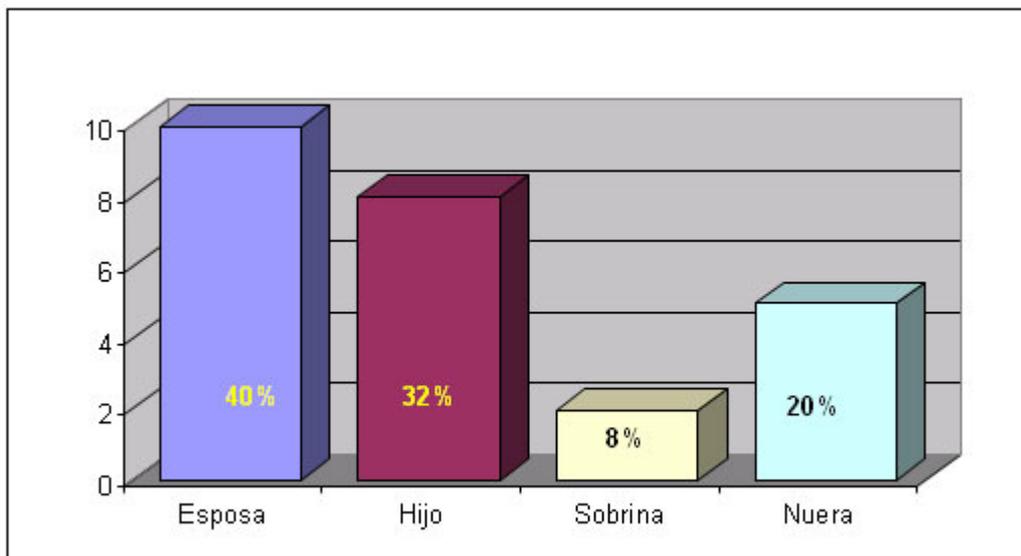
La caracterización de los cuidadores, así como su grado de parentesco con la persona enferma, es asumida en el 96% por mujeres con diferentes vínculos

afectivos (esposa, hija y sobrina). La edad promedio es de 67 años, el nivel escolar primario, todos desvinculados laboralmente ([Tablas 1](#), [figura 1](#)).

**Tabla 1.** Caracterización del cuidador principal según sexo

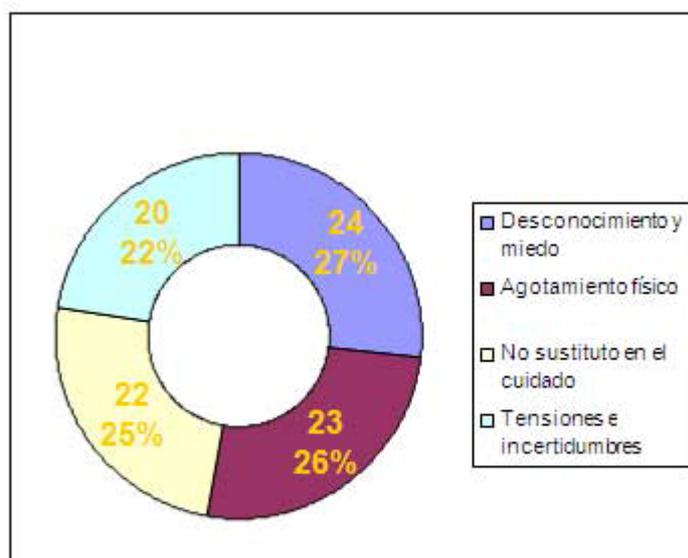
Sexo	Edad promedio	Total
Femenino	67	24 (96%)
Masculino	58	1(4)

Fuente: Cuestionario diagnostico de conocimiento.

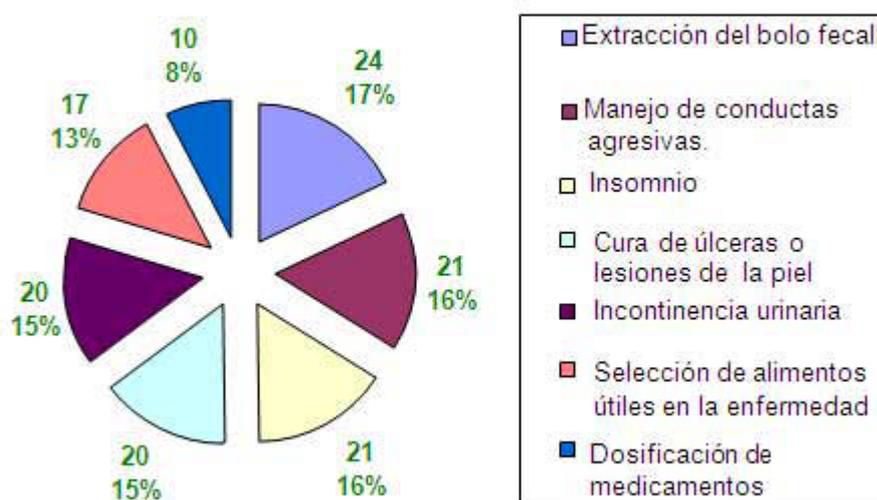


**Fig. 1.** Vínculo Afectivo que relaciona al cuidador con la persona enferma.

Las dificultades más apremiantes identificadas en la vida diaria de los cuidadores primarios para ofrecer cuidados integrales al anciano con demencia se muestran en la tabla 3 en la cual el 96% refiere desconocimiento y miedo al enfrentar al enfermo, hay inexistencia de un cuidador sustituto para salir de casa, o tomar un descanso en el 96%, aspecto que van conduciéndolos a un importante agotamiento físicos y psicológico en el 92%, responsables de tensiones e incertidumbre al no saber que podría pasar mañana o cuánto tiempo va a durar la situación( 80%). Pese a ello se consideran personas dispuestas a realizar cualquier práctica aunque limitados para su éxito debido al bajo de nivel de información y la poca capacitación sobre aspectos vinculados al cuidado y la ejecución de maniobras como: la extracción del bolo fecal (90%), el manejo del anciano agresivo e insomne ( 86%), el cuidado de las úlceras por presión u otras lesiones de la piel (82%), la incontinencia urinaria (80%), o la selección de alimentos más convenientes para mejorar la enfermedad o dosificar medicamentos que podrían ayudar a mejorar su estado de salud ( 70%), invalidándolos a elegir y poner en práctica soluciones inmediatas e inteligentes en su desempeño diario como cuidador( 92%). ([Figuras 2](#) y [3](#)).



**Fig. 2.** Principales dificultades que enfrenta el cuidador principal frente a la persona con Alzheimer.



**Fig. 3.** Procedimientos desconocidos a ejecutar por el cuidador.

El 60% refiere no conocer sobre la enfermedad de Alzheimer, así como manejar a la persona enferma, subrayando el importante papel educativo de los profesionales de enfermería de la atención primaria de salud, como único enlace informativo para aprender sobre estos temas (16%).

Confirman el 100% de los cuidadores principales su necesidad y disposición para capacitarse, ideas que permitirán ofrecer cuidados más inteligentes, confiados y seguros de estar haciendo lo correcto. Solicitando dentro de la capacitación la inserción de nuevos temas relacionados con: cuestiones legales, (propiedades, cuentas bancarias, herencia) cuidados al enfermo en estado terminal, manejo del duelo ante la pérdida del ser querido, así como fórmulas u orientaciones precisas que permitan mejorar sus condiciones de salud, reconociendo sentirse enfermos luego de asumir el rol de cuidador (82%).

## DISCUSIÓN

Cuidar es un arte, una abnegada tarea llena de entrega, su principal ingrediente: amor, componente básico para cualquiera de los miembros de una familia, aún reservada a la mujer, el resto de los convivientes evaden su oportunidad por lo que la responsabilidad no es igualmente repartida entre todos, existiendo un "cuidador principal", sobre el que recaerá el mayor encargo del cuidado,<sup>4,6,8,9</sup> obviándose la coincidencia de edad del enfermo con la de su cuidador, los que en muchas ocasiones ambos requerirán de ayuda, sus años acumulados invalidan de manera activa muchas de sus actividades, son más lentos en su pensamiento creativo y en la toma de decisiones inmediatas, así como sus recursos económicos y sociales los que son escasos para la actividad que hoy asumen, convirtiéndolos en silentes hospederos de enfermedades.<sup>6,10,11</sup> Fundamentos que hacen coincidentes lo analizado por la Licenciada María del Carmen Amaro la que al reflexionar sobre esta edad de la vida y sus nuevos puntos de vista manifiesta: "La estimación social del anciano ha ido cambiando a lo largo de la historia. No ha habido un único modo de comportamiento hacia el anciano. Las actitudes ante la ancianidad están socialmente condicionadas y sólo son inteligibles dentro de la propia estructura social".

Considerando que cada vez más el ambiente familiar cercano está desapareciendo y está aumentando las distancias entre los diferentes miembros, quizás porque los motivos existentes en el núcleo familiar que proporcionaba un ambiente de crianza que duraba toda la vida, en el que destacaban los sentimientos de cohesión y solidaridad entre sus miembros, y el respeto y la defensa del anciano han variados o comienzan a sentirse los primeros golpes de una pérdida importantes de valores dentro de las sociedades, las que de coexistir en el tiempo, intentarían poner en peligro, el inmediato futuro de nuestros individuos hoy menos jóvenes.<sup>11,12</sup>

Cuando una persona mayor padece una enfermedad, tiene miedo, sobre todo a no sobrevivir y morir. Por ser mayor, se tiene la vivencia de la muerte de una forma más cercana y la experiencia de otros conocidos que ya han fallecido, asimismo se teme, cuando desafiamos lo desconocido y somos responsables de nuestras decisiones.<sup>9,15</sup>

Para quienes asumen la responsabilidad del cuidado de una persona con Alzheimer, se inician en una carrera de fondo, la que podría durar un periodo de tiempo corto, pero en otras de largos años de su vida, estar preparado sobre la enfermedad nunca podría ser suficiente, concibiéndose necesario colocar en manos de estas personas armas para su cuidado físico y psicológico, además de recursos sanitarios y sociales a su alcance, para que la labor del cuidar sea lo menos dañina posible

tanto para ellos, como para la persona que son cuidadas. Validar principios de enfermería como "El aprendizaje es más eficaz cuando se lleva a cabo en respuesta a una necesidad que siente quien aprende", "Es mucho más fácil aprender cuando lo aprendido va a hacer importante" u "Lo aprendido se retiene más tiempo si se aplica de inmediato"<sup>15 16</sup> garantizaría no poner en juego el bienestar del cuidador y el de su propio familiar, evangelizándolos como seres preparados y dispuestos a resolver cualquier problema, superando los momentos tristes y complicados que pudieran darse entre el, el enfermo y su entorno <sup>14,15</sup>

La demencia es una de las enfermedades crónicas más invalidantes y dependiente, enfrentada por cuidadores con escasa formación, reemplazada únicamente con la fuerza del cariño, pero sin poder evitar, que esa carga sea cada vez más pesada, afectando en muchas ocasiones su estado de salud. Capacitar, concienciar y comprender a personas que lo necesiten garantizaría la protección y conservación de la salud del binomio, donde el profesional de enfermería cumple una importante función.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Bover Bover, A. Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones ligadas al género y a la generación. [tesis]. Illes Balears: Universitat de les Illes Balears; 2004. Disponible en: <http://www.tdx.cesca.es>. (Consultado 6 febrero 2008)
2. Guía de la enfermedad de Alzheimer. : Lo que usted necesita saber.2008. Disponible en: <http://www.nia.nih.gov/Alzheimers> (Consultado 11 Mayo del 2008)
3. M. A. Díaz, Doménech, C. Elorriaga, S. Elorriaga, A. Ortiz, M.S. Perex, B. Sendagorta. En casa tenemos un enfermo de Alzheimer.2000, 61-76.
4. Lugos. Minguez, E. González, García. A.I. Blanco, R. López E. Sota, T. Isla, S. Gallinas, A. Rodríguez, M. Hernández. Alzheimer. Familiares y cuidadores. 2001, 75-84.
5. Flores Lozano JA, Adeva Cárdenas J, García MC, Gómez Martín MP. Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. Jano 1997; 3(1218): 261-72.
6. García Tirado MC, Torío Durantez J. Repercusiones de la demencia en la familia y en el cuidador principal del paciente. Medifam 1996; 6(1): 47-55.
7. Alzheimer's Disease International (2004). Common questions: How many people have dementia? Disponible en: <http://www.alz.co.uk/alzheimers/faq.html> (Consultado 21 de enero de 2005).
8. Pérez Laura L, Díaz Díaz M, Herrera Cabrera E, Silvera Hernández P. Síndrome del cuidador en una población atendida por equipo multidisciplinaria de atención geriátrica. 2000; 4(2): 32-39.
9. La tensión de las personas encargadas del cuidado de los enfermos de Alzheimer. 2006 Disponible en: <http://www.alz.org/aboutsite.asp> (Consultado 11 Enero de 2007)

10. García Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gac Sanit 2004; 18(Supl 2): 83-92.
11. García López MV, Rodríguez Ponce C, Toronjo Gómez AM. Enfermería del Anciano. Madrid: 2001. Disponible en: <http://www.javascript:void> (Consultado 11 Enero de 2008)
12. Amaro Cano MC. Problemas éticos y bioéticos en enfermería. Edit.Ciencias medicas, La Habana. Cuba 2005.
13. Sentimientos de culpa. 2006 Disponible en <http://alzone.php.php.ufl.edulindex.es.php> . (Consultado 17 Diciembre de 2008)
14. Morfi Samper R. Aspectos éticos de la enfermedad de Alzheimer. Rev Cubana Enfermer. 2003; 19 (1).
15. Morfi Samper. R. La salud del adulto mayor en el siglo XXI Rev. Cubana Enfermer v.21 n.3 Ciudad de la Habana sep.-dic. 2005.
16. Fenton Tait MC. Temas de Enfermería médico quirúrgica. II parte. La Habana: Ed. Ciencias Médicas; 2005.
17. Du Gas BW. Tratado de enfermería práctica México, edit. Interamericana1979: 161-176.
18. Demencia: información y consejos para quienes proveen cuidados. 2005. Disponible en <http://familydoctor.org/585.xml> Consultado 17 Diciembre de 2008)
19. Evans DA, Funkenstein HH, Albert MS et al (1989). Prevalence of Alzheimer's disease in a community population of older persons: Higher than previously reported, JAMA, 262(18), 1989, 2552-2556. Véase también: <http://www.alz.org/AboutAD/statistics.asp> (Consultado el 21 de enero de 2006).
20. Llibre JJ, Guerra M, Bayarre H, Fdez S y col. Síndrome Demencial y factores de riesgo en adultos mayores de 60 años residentes en la Habana. Rev. Neurol. Española 1999; 29(10): 908-91.
21. Llibre JJ, Capote J, Guerra M. Consideraciones éticas y sociales en la enfermedad de Alzheimer. Rev. Cubana de Investigaciones Biomédicas. 1999; 18 (1):54-61.
22. Bermejo F, Rivera J, Pérez del Molino F. Aspectos familiares y sociales en la demencia. Med Clín (Barc) 1997; 109:140-146.
23. Pérez Trullen JM, Abanto Alda J, Labarta Mancho J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). Aten Primaria, 1996; 18: 194-202.
24. OPS-OMS. Enseñanza de enfermería en Salud Comunitaria. Publicación científica, 332. Washington DC, OPS, 1976.

25. José Manuel Martínez Lage. Rudimentos Sobre la Enfermedad de Alzheimer. Publicación online. <http://www.medicinainformacion.com/profesor.htm> ebook . 2004.
26. Antonio Peñafiel Olivar. Atención de Enfermería en el Alzheimer. Primera edición. Pamplona. España. 1999.
27. Ruiz Aldame M., Portillo Escalera, MC. Guía para Cuidadores y Profesionales de Atención Primaria. Junta de Andalucía. Consejo de Salud. Primera edición. Andalucía. España. 1996.
28. Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Alzheimer. Guía para la Planificación de la Atención Sociosanitaria del Enfermo de Alzheimer y su Familia. Primera edición. Pamplona, España. 2003.
29. Guía para Cuidadores de Enfermos de Alzheimer. Primera edición. Cantabria. España. 2004.
30. Morfi Samper R. Atención del personal de enfermería en la gerontología comunitaria en Cuba. Rev Cubana Enfermer. 2007; 23 (1)
31. Rocabruno Mederos JC, Prieto Ramos O. Gerontología y geriatría clínica. La Habana: Ed. Ciencias Médicas; 2005.

Recibido: 13 de mayo de 2009

Aprobado: 30 de agosto de 2009

**Msc. Félix Ernesto Martínez Cepero.** Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, Cuba. E Mail: [felixm@infomed.sld.cu](mailto:felixm@infomed.sld.cu)