

Policlínico Docente "Armando García Aspuru"

## Capacitación a personas cuidadoras de pacientes con demencia Training for care givers of patients with dementia

MsC. Maritza Alcaraz Agüero,<sup>1</sup> MsC. Adela Fong Estrada,<sup>2</sup> MsC. José Rafael Labori Ruiz,<sup>3</sup> MsC. Maribel Alayo Blanco<sup>4</sup> y MsC. Ricardo García Álvarez<sup>5</sup>

### Resumen

Se realizó un estudio experimental, del tipo intervención comunitaria, que incluyó a 12 cuidadoras de pacientes con demencia que pertenecían al Policlínico "Armando García" de Santiago de Cuba, en el periodo del 1 de septiembre del 2005 al 30 de igual mes del 2006. Los cuidadores fueron seleccionados por un muestreo no probabilístico intencional por juicio en el que se incluyeron aquellos que vivían más próximos al local donde se realizó la instrucción (consultorio 12), que tuvieran otro familiar o cuidador para quedarse con el paciente en el horario de la intervención, que no tuvieran limitaciones físicas o mentales que dificultaran su asistencia o aprendizaje y que estuvieran dispuestos a participar en el estudio una vez explicadas las características del mismo y los beneficios que reportarían para él y su paciente, así como que se mantuvieran sin ausencias durante la intervención. Se utilizó la prueba de Mc Nemar como método estadístico y el porcentaje como medida de resumen. Entre los resultados más relevantes puede decirse que predominaban los viejos-viejos en el cuidado de sus familiares, mujeres con nivel escolar medio y alto que conocían bastante bien qué es la demencia y sus síntomas, pero desconocían algunas complicaciones y medidas contra el estrés y cuidado del enfermo.

Descriptores: CUIDADORES/educación; DEMENCIA/complicaciones; ENFERMEDAD DE ALZHEIMER; ANCIANO

Límites: HUMANO

### Abstract

An experimental study of the community intervention type, including 12 care givers of patients with dementia that belonged to "Armando García" Polyclinic, was carried out from September 1st, 2005 to September 30th, 2006. Care givers were selected by a judgment intentional non probabilistic sampling that included those living next to the place where the instruction was given (doctor's office 12), those having another relative or caregiver to stay with the patient during the intervention, those not having physical or mental limitations that hindered their attendance or learning and who were willing to participate in the study once its characteristics were explained and benefits to them and their patients were reported, as well as they were present during the intervention. The Mc Nemar test was used as a statistical method, and the percent as a summary measure. Among the most outstanding results the elderly prevailed in caring their relatives, women with middle and higher school level that knew well about dementia and its symptoms, but they ignored some complications and measures against the stress and care of the patient.

Subject headings: CAREGIVERS/education; DEMENTIA/complications; ALZHEIMER DISEASE; AGED

Limits: HUMAN

Cuba es un ejemplo de país en desarrollo con un envejecimiento importante, pues 13,9 % de los cubanos tiene más de 60 años y se estima que para el 2025 casi 25 % de ellos serán adultos mayores. El factor clave ha sido una declinación de la fecundidad, la cual de 3,61 en 1919 llegó a la tasa más baja en 1982, con 1,67 hijos por mujer y una tasa bruta de reproducción de 0,78 hijas por mujer. La expectativa de vida geriátrica o expectativa a los 60 años ha ido en aumento y se plantea que para los hombres excede los 19,5 años por 21,1 para las mujeres; todo esto ha llevado a un aumento de los llamados viejos-viejos, con repercusiones socioeconómicas y médicas especiales. Cabe señalar también que, en Cuba, la expectativa de vida actual de las personas es de 76 años.<sup>1</sup>

El DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) hace referencia al deterioro de la memoria a corto y largo plazos más alteración, como mínimo, en algunas de las siguientes áreas: pensamiento abstracto, juicio, lenguaje, praxis, reconocimiento visual, capacidad construccional o personalidad; todo lo cual dificulta las actividades sociales laborales o la vida de relación.<sup>2</sup>

La demencia se caracteriza por alteraciones en la esfera cognitiva y de las facultades intelectuales de la persona, entre las que se destacan:

- Deterioro de la orientación
- Deterioro de la memoria reciente
- Deterioro del razonamiento
- Deterioro del cálculo, del lenguaje, de la capacidad para realizar tareas complejas y de la capacidad de programación, entre otras.

Tres o más de las facultades anteriores alteradas, por un período mayor de 6 meses, permite sospechar que el deterioro cognitivo es indicativo de demencia.<sup>3</sup>

La enfermedad de Alzheimer, proceso degenerativo progresivo del cerebro, caracterizada por la desorientación y la pérdida de memoria, atención y capacidad de raciocinio, se considera la primera causa de demencia en la vejez.

El cuidador, que generalmente es un familiar, desempeña una función fundamental en la atención al paciente con demencia. De su educación depende el mejor desenvolvimiento para lograr una mayor independencia y autonomía mientras sea posible, y con ello elevar la calidad de vida de pacientes y cuidadores;<sup>4</sup> y precisamente fue esta la razón básica de los autores de este trabajo: capacitar a cuidadores sobre aspectos esenciales de la atención integral al paciente con demencia.

## Métodos

Se realizó un estudio experimental, del tipo intervención comunitaria, que incluyó a 12 cuidadoras de pacientes con demencia que pertenecían al Policlínico "Armando García" de Santiago de Cuba, en el periodo del 1 de septiembre del 2005 al 30 de igual mes del 2006.

Las cuidadoras fueron seleccionadas mediante un muestreo no probabilístico intencional por juicio, en el que se contempló a las que vivían más cerca del local donde se realizó la instrucción (consultorio médico 12), que tuvieran otro familiar o cuidador para quedarse con el paciente en el horario de la intervención, que no presentaran limitaciones físicas o mentales que dificultaran su asistencia o aprendizaje y que estuvieran dispuestas a participar en el estudio una vez explicadas las características del ensayo y los beneficios que reportarían para ella y su paciente, así como también que se mantuvieran sin ausencias durante la intervención.

Se utilizaron la prueba de Mc Nemar como método estadístico y el porcentaje como medida de resumen.

## Resultados

De las 12 cuidadoras, 6 tenían entre 61 y 76 años y solo 2 (16,6 entre 40 y 45. La media fue de 60 años, con 50,0 % de técnicos medios y 4 (32,4 %) universitarias; solo hubo una con nivel primario y todas las participantes fueron mujeres, con hijos y casadas.

El concepto de demencia era bastante conocido por las cuidadoras, pues apenas 2 de ellas (16,7 %) no lo dominaban y lamentablemente no lo modificaron: presumiblemente en una por ser la de mayor edad y en otra por el bajo nivel de escolaridad ( $p > 0,05$ ).

Al evaluar el conocimiento de las personas encuestadas acerca de los síntomas de demencia, se halló que 7 cuidadoras tenían un conocimiento adecuado (58,3 %); al finalizar, solo 3 más lo adquirieron, un total de 10 (83,3 %). En discusión grupal se supo que más de la mitad de las cuidadoras (58,3 %) creían que ese trastorno era consecuencia del envejecimiento y que la aterosclerosis y la hipercolesterolemia eran causas de demencia, lo cual se modificó a través de la técnica y se logró conocimientos adecuados en 66,0 %.

En la **tabla 1** se muestra que solo 4 (33,3 %) conocían al comienzo los cuidados que debían tener integralmente con su familiar; sin embargo, al finalizar la intervención, este conocimiento se logró elevar de forma significativa en 83,3 % del total.

Tabla 1. *Conocimiento de las cuidadoras sobre los cuidados generales del paciente con demencia*

Antes	Después				Total	
	Adecuado		Inadecuado		No.	%
	No.	%	No.	%	No.	%
Adecuado	4	33,3	-	-	4	33,3
Inadecuado	6	50,0	2	16,7	8	66,7
Total	10	83,3	2	16,7	12	100,0

p < 0,05

Solo 3 de ellas (25,0 %) respondieron adecuadamente sobre las complicaciones (**tabla 2**). Entre estas últimas sobresalieron las úlceras, escaras o ambas, así como las bronconeumonías y caídas. A pesar de ser frecuentes, la deambulación, el impacto fecal y la desnutrición no eran consideradas como complicaciones. Estos aspectos se lograron modificar de forma significativa al terminar la intervención y pudo apreciarse que 8 (66,6 %) habían adquirido el conocimiento adecuado.

Tabla 2. *Conocimiento de las cuidadoras sobre enfermedades asociadas y complicaciones más frecuentes en pacientes con demencia*

Antes	Después				Total	
	Adecuado		Inadecuado		No.	%
	No.	%	No.	%	No.	%
Adecuado	3	25,0	-	-	3	25,0
Inadecuado	8	66,6	1	8,4	9	75,0
Total	11	91,6	1	8,4	12	100,0

p < 0,05

Al inicio, apenas 4 cuidadoras (33,3 %) conocían algunas medidas para controlar el estrés (**tabla 3**); pero al finalizar la intervención se logró elevar significativamente el conocimiento en 83,3 %.

Tabla 3. *Conocimientos de las cuidadoras acerca de algunas medidas para disminuir el estrés.*

Antes	Después				Total	
	Adecuado		Inadecuado		No.	%
	No.	%	No.	%	No.	%
Adecuado	4	33,3	-	-	4	33,3
Inadecuado	6	50,0	2	16,7	8	66,7
Total	10	83,3	2	16,7	12	100,0

p < 0,05

Como se aprecia en la **tabla 4**, al inicio solo aprobó 41,7 % (es decir, 5 cuidadoras); pero al terminar la intervención, casi la totalidad (91,6 %) respondió adecuadamente, lo cual tuvo un valor significativo (p < 0,05).

Tabla 4. *Conocimiento general de las cuidadoras sobre demencia*

Antes	Después				Total	
	Adecuado		Inadecuado		No.	%
	No.	%	No.	%	No.	%
Adecuado	5	41,7	-	-	5	41,7
Inadecuado	6	50,0	1	8,4	7	58,3
Total	11	91,6	1	8,4	12	100,0

## Discusión

La familia desempeña una función fundamental en el diagnóstico y seguimiento de los casos con demencia, pues muchas veces atribuyen los síntomas de pérdida de la memoria o desorientación a la edad, lo que retarda el diagnóstico hasta en 40 % de los pacientes sin diagnosticar. En los casos más graves, los enfermos no tienen hambre o sed, por lo cual hay que asegurarse de lo que comen y beben.<sup>5</sup> La participación activa habitual en las actividades de estimulación cognitiva está asociada con reducción del riesgo de demencia y la enfermedad de Alzheimer.<sup>6</sup>

El perfil del cuidador del paciente con demencia es habitualmente una mujer, hija del paciente con edad entre 40 y 50 años, casada y con hijos; muchas veces trabajan y carecen de información sobre la atención al enfermo.<sup>5</sup> Por lo anteriormente referido, estas cuidadoras presentan cuadros depresivos, insomnio, agresividad y cambios de humor; no obstante, el exceso de cuidados con el paciente no es recomendable, pues hay que facilitar, en lo posible, su independencia y autocuidado.

En el estudio sobre las estrategias de afrontamiento de la familia, realizado por el médico belga Franz Baro en 1996, se informa en cuanto a las características de los cuidadores, que predominan los del género femenino (73 %); en su mayor parte el parentesco es de hijos (48,6 %), seguido de esposos (29,7 %), con una edad media de 53 años. El mayor número de personas cuidadoras son amas de casa (41,9 %) y prestan asistencia total al paciente (73 %). Estos resultados no se alejan de los expuestos por los autores de este artículo, pesar de haberse efectuado en países diferentes.<sup>7</sup>

La atención primaria de salud es un escenario importante para los cuidados de larga duración. La Organización Mundial de la Salud la definió en el 2000 como un sistema de actividades desarrolladas por cuidadores informales o profesionales para garantizar que una persona incapaz de valerse por sí misma, pueda llevar una vida con mayor calidad, independencia y autonomía.<sup>8-10</sup>

Un acercamiento educativo al diagnóstico, la naturaleza y el pronóstico de la demencia puede ayudar al cuidador a entender la enfermedad y los cambios conductuales; de hecho, la terapia familiar suele mejorar la "carga" del cuidador y su autocontrol. Los problemas comunes de los cuidadores incluyen: pérdida de los objetivos vitales, frustración, ansiedad, tristeza y culpa. El conflicto entre miembros de la familia respecto a las responsabilidades y la institucionalización en residencias es también frecuente.<sup>2</sup> La depresión puede reducirse mediante la participación en grupos de apoyo, terapia individual o medicación.<sup>4</sup>

Con esta intervención comunitaria fue posible modificar conocimientos sobre atención a pacientes que presentaban demencia, así como recomendar algunas medidas antiestrés y cuidados de enfermería, entre otras orientaciones, que no solo contribuyen a conocer las causas y los factores de riesgo de este cuadro clínico, sino a mejorar la calidad de vida.

En España, según un comunicado de la Universidad de Navarra,<sup>11</sup> alrededor de 400 000 personas sufren actualmente esta dolencia, a lo cual añade Ramírez,<sup>12</sup> que se espera un incremento muy significativo de su incidencia en las próximas décadas, atribuible al progresivo envejecimiento poblacional y que, como consecuencia de ese aumento numérico de afectados, también se ha elevado el costo destinado a "recursos necesarios para atender las necesidades de los pacientes y de sus cuidadores", calculados anualmente en alrededor de 5 000 euros por la atención de pacientes con demencia leve; cifra que asciende hasta casi 14 000 euros en los diagnosticados con demencia grave.

De todo ello se infiere que capacitar a los familiares, en especial a los cuidadores, es una tarea fundamental para mejorar la calidad de vida de estos y las personas a quienes atienden. De hecho, hoy se defiende la noción de una participación plena de los interlocutores, con la misma oportunidad

de generar sus propios mensajes.<sup>13</sup> Por tal motivo se afirma que la intervención educativa logró elevar el nivel de conocimientos en cuidadoras sobre aspectos claves de la atención al paciente con demencia, entre los cuales figuraron el diagnóstico y cuidado integral de los necesitados de ese tipo de ayuda.

## Referencias bibliográficas

1. Beca LR, Slade M, Kuntel SR, Kasl SV. Longevity increased by positive self-perceptions of aging. *J Pers Soc Psicol* 2002; 83(2):261-70.
2. Gregorio GP. Problemas más relevantes en el paciente geriátrico. Demencia. En: Farreras Valenti P, Rozman C. Temas de medicina interna [monografía en CD-ROM]. Barcelona: Astra, 2000 [consulta: 5 julio 2006].
3. Instituto Nacional de Estadística. INEBASE: Proyecciones de la población de España, calculadas a partir del censo de población de 1991. Hipótesis sobre la evolución futura de la población. Madrid: INE, 2002.
4. Bermejo FP. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias degenerativas. En: Farreras Valenti P, Rozman C. Temas de medicina interna [monografía en CD-ROM]. Barcelona: Astra, 2000 [consulta: 5 julio 2006].
5. Vaqué J, Vilardell M, Taberner JL, Tresserras R, Salleras L. Reducción de la morbilidad y vejez saludable. *Med Clin* 2001; 116(Supl 1):3-8.
6. Wilson R, Mendes de León C, Barnes L, Schneider J. Participation in cognitively stimulating activities and risk of incident Alzheimer disease. *JAMA* 2002; 287:742-8.
7. Dejo Vásquez M. Sentido de coherencia, afrontamiento y sobrecarga en cuidadores familiares de ancianos con enfermedad crónica. <[www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1794-47242007000100007&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1794-47242007000100007&script=sci_arttext)> [consulta: 24 enero 2008].
8. Gonzalo E, Pasarín MI. La salud de las personas mayores. *Gac Sanit* 2004; 18(Supl 1):69-80.
9. Demencia senil. El aumento de la esperanza de vida dispara los casos de Alzheimer y otras enfermedades degenerativas del cerebro. <[http://www.consumer.es/web/es/salud/problemas\\_de\\_salud/2005/04/04/140903.php](http://www.consumer.es/web/es/salud/problemas_de_salud/2005/04/04/140903.php)> [consulta: 23 enero 2008].
10. Regato Pajares P. Envejecimiento activo. Concepto y enfoque desde la atención primaria. En: Longevidad satisfactoria [monografía en CD-ROM]. .s.l.: s.n., 2004 [consulta: 16 octubre 2007].
11. Donoso Sepúlveda A. Cuidado y autocuidado del adulto mayor. <<http://www.gerontologia.uchile.cl/docs/cuidado.htm>> [consulta: 2 diciembre 2007].
12. Ramírez J. El 15 % de los cuidadores de enfermos con Alzheimer toma psicofármacos. <<http://www.nature.com/nature>> [consulta: 10 abril 2008].
13. Borroto Cruz R, Aneiros Riva R. La comunicación en la práctica médica. Entrevista médica. En: Núñez de Villavicencio F. Psicología y salud. La Habana: Editorial Ciencias Médicas, 2001:175-88.

MsC. Maritza Alcaraz Agüero. Escario No. 459 entre 3 y 4, reparto Santa Bárbara, Santiago de Cuba, código postal 90300

Dirección electrónica: [bpulises@enet.cu](mailto:bpulises@enet.cu)

<sup>1</sup> Especialista de II Grado en Medicina Interna. Máster en Longevidad Satisfactoria. Profesora Auxiliar Policlínico Docente "Armando García Aspuru", Santiago de Cuba, Cuba

<sup>2</sup> Especialista de II Grado en Gerontología. Máster en Longevidad Satisfactoria. Profesora Auxiliar Hospital Provincial Docente "Dr. Ambrosio Grillo", Santiago de Cuba, Cuba

<sup>3</sup> Especialista de II Grado en Medicina General Integral. Máster en Atención Primaria de Salud. Profesor Auxiliar

Dirección de Maestrías, Instituto Superior de Ciencias Médicas, Santiago de Cuba, Cuba

<sup>4</sup> Especialista de II Grado en Medicina General Integral. Máster en Atención Primaria de Salud. Profesora Asistente

Policlínico Docente "Armando García Aspuru", Santiago de Cuba, Cuba

<sup>5</sup> Licenciado en Informática. Profesor Asistente

Policlínico Docente "Armando García Aspuru", Santiago de Cuba, Cuba

Capacitación a personas cuidadoras de pacientes con demencia

Recibido: 14 de marzo del 2008

Aprobado: 28 de marzo del 2008

#### CÓMO CITAR ESTE ARTÍCULO

Alcaraz Agüero M, Fong Estrada A, Laborí Ruiz JR, Alayo Blanco M, García Álvarez R. Capacitación a personas cuidadoras de pacientes con demencia [artículo en línea] MEDISAN 2009;13(2). <[http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol13\\_2\\_09/san04209.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol13_2_09/san04209.htm)>[consulta: fecha de acceso].