

EXPERIENCIAS DEL CUIDADOR PRIMARIO EN LA ATENCIÓN A UN FAMILIAR CON ALZHEIMER

Yazmín Montoya García
yazminmontoya@hotmail.com

Dra. Dulce María Guillén Cadena

Pasante de la Licenciatura en Enfermería.

Profesora titular "A", T. C.
Facultad de Estudios Superiores Iztacala - UNAM

ARTÍCULO ORIGINAL

REVISTA ELECTRÓNICA DE INVESTIGACIÓN EN ENFERMERÍA FESI-UNAM.
Se autoriza la reproducción parcial o total de este contenido,
sólo citando la fuente y su dirección electrónica completas.

EXPERIENCIAS DEL CUIDADOR PRIMARIO EN LA ATENCIÓN A UN FAMILIAR CON ALZHEIMER

RESUMEN

Introducción: Con el incremento de la expectativa de vida, la incidencia de la enfermedad de Alzheimer va en aumento. Se manifiesta por una fuerte pérdida de la memoria, disminución de la capacidad para realizar las tareas cotidianas, alteraciones del juicio, desorientación, cambios de personalidad, y pérdida de patrones lingüísticos. La muerte del individuo ocurre en un plazo de 6 a 12 años después de iniciada la enfermedad. Durante el desarrollo de la enfermedad, el paciente se vuelve más dependiente de quien adquirió el rol de su cuidador primario, que a menudo suele ser el familiar más directo: hijo(a), esposo(a), hermano(a). **Objetivo** Interpretar las experiencias vividas de la cuidadora primaria con un paciente con Alzheimer. **Metodología** Investigación cualitativa, de orden fenomenológico, donde se entrevistaron a 5 cuidadoras primarias de familiares con Alzheimer, que se contactaron en la Fundación Alzheimer I.A.P "Alguien con quien contar". Los datos obtenidos se analizaron y codificaron para su posterior categorización y subcategorización. **Hallazgos:** La experiencia del cuidador conlleva un transcurso de pasos, en la fase inicial se refiere a los motivos para iniciarse en el cuidado: obligación moral, lazos familiares y afectivos. Y en el transcurso se adquieren habilidades para realizar actividades de cuidado, se hacen evidentes situaciones de crisis que repercuten en la esfera biopsicosocial del cuidador. **Conclusiones:** Podemos ubicar a las cuidadoras como un grupo vulnerable a la sobrecarga, estrés y exclusión, que necesitan apoyo multidisciplinario para contribuir al mantenimiento de su calidad de vida.

Palabras Clave cuidador primario, experiencia, cuidado, Alzheimer.

ABSTRACT

Introduction: With increasing life expectancy, increases the incidence of Alzheimer's disease manifesting a strong memory loss, decreased ability to perform everyday tasks, impaired judgment, disorientation, personality changes and loss of linguistic patterns. Patient death occurs within 6-12 years after disease onset. During the development of the disease, the patient dependent on who acquired the role of their primary caregiver, usually often be the immediate family becomes: daughters, husbands and brothers. **Objective** interpret the experiences from the primary caregiver to an Alzheimer's patient. **Methodology** Qualitative Research, phenomenological, where they met five primary caregivers of relatives with Alzheimer's, who contacted the Alzheimer Foundation IAP "Alguien con quien contar". The data were analyzed and coded for subsequent categorization and sub categorization. **Findings:** The experience involves a caregiver course of steps, in the initial phase refers to the reasons to start care: moral obligation, and family bonding. And in the course skills for care activities are acquired, apparent crisis affecting the biopsychosocial field of caregiver do. **Conclusion** We can locate caretakers as a group vulnerable to overload, stress and exclusion that need multidisciplinary support to help maintain their quality of life

Key words primary caregiver experience, care, Alzheimer.

INTRODUCCIÓN

El avance en la ciencia médica y la mejoría en la cobertura y condiciones sanitarias han permitido controlar muchos factores de riesgo de enfermedades que ocasionaban la muerte en etapas más tempranas de la vida. En esta transición demográfica la expectativa de vida se ha incrementado lo que condiciona un aumento creciente en la población de adultos mayores.

Sin embargo este hecho ha acarreado otra problemática: la aparición de patologías crónicas-degenerativas propias de edades más avanzadas como la hipertensión arterial, diabetes mellitus, cardiopatías, incluso demencias como las enfermedades de Alzheimer y Parkinson.

Particularmente los síntomas de la enfermedad de Alzheimer se dividen en tres etapas; la primera se caracteriza por la pérdida de la memoria de corto plazo, la incapacidad de reconocer los lugares, familiares y desorientación en tiempo y espacio, en la segunda hay un fuerte deterioro de todos los aspectos de la memoria, movimientos torpes, deterioro de la personalidad caracterizado por la pérdida del juicio, en la tercera etapa el deterioro intelectual es severo y la persona pierde todo contacto con el mundo real. La muerte del individuo ocurre en un plazo de 6 a 12 años después de iniciada la enfermedad.

Durante la evolución de esta enfermedad crónico-degenerativa se puede observar que el grado de dependencia se incrementa, lo cual demanda al cuidador primario mayor responsabilidad y atención, lo que representa en este una sobrecarga de trabajo que a su vez repercute en el ámbito, laboral, familiar, social y de salud.

Dada la dependencia originada por una persona con Enfermedad de Alzheimer la atención global implica la asistencia no solo del enfermo, sino también de sus familiares y sobre todo de su cuidador primario.

La atención de familiares dependientes en casa es un fenómeno cada vez más extendido, el cuidado se está convirtiendo en una experiencia común en la vida familiar.

Por los que a medida de que se desarrolle la enfermedad del paciente, el profesional de enfermería tendrá que prever y prevenir situaciones de dificultad del cuidador promoviendo su autocuidado y ofreciéndole un soporte de ayuda formal.

OBJETIVO

El cuidador para sobrellevar el cuidado de su paciente demanda de ayuda en su tarea, que crece a medida de que se desarrolle la enfermedad, con esto en mente se buscó *Interpretar las experiencias vividas de la cuidadora primaria con un paciente con Alzheimer*, siendo esto el objetivo principal de la investigación.

METODOLOGÍA

Metodológicamente se considero para la realización del estudio al enfoque fenomenológico, pues esta perspectiva tiene el propósito de estudiar y describir la esencia de la experiencia humana vivida ya que aborda la subjetividad del individuo: sentimientos, recuerdos, vivencias expresadas de manera oral o escrita. Introducida a fines del siglo XIX, la fenomenología fue la respuesta de Husserl a su preocupación acerca de que: "... el método científico apropiado para el estudio de los fenómenos físicos, resultaba inapropiado para el estudio del pensamiento y acción humana".

El presente estudio fue realizado en la Ciudad de México en la Fundación Alzheimer I.A.P. "Una esperanza de vida", para esto se tramitó un oficio en Jefatura de Enfermería de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala, que nos permitió acceder al campo y solicitar a los cuidadores familiares de enfermos con Alzheimer, su participación voluntaria

lográndose la respuesta positiva de 5 participantes por lo que se utilizó el consentimiento informado, para que formaran parte de la investigación. Las personas entrevistadas fueron mujeres, familiares directos del (a) enfermo con Alzheimer, que desempeñan el rol de cuidador primario. Las técnicas utilizadas para la recolección de datos fueron la entrevista a profundidad, notas de campo y grabación de audio. Se elaboró una guía de preguntas relacionadas con, vivencias, experiencias y cambios en la vida cotidiana.

Las entrevistas se realizaron, tres en los domicilios de las participantes y dos en la Fundación Alzheimer, en un espacio cómodo y privado. Las notas de campo se realizaron para la descripción de ideas, sentimientos e interpretaciones, durante las entrevistas. De cada una de las entrevistas se obtuvo una grabación de audio para su posterior transcripción y análisis de la información.

El análisis de los datos se realizó de acuerdo a las etapas mencionadas en la "Guía general del análisis de los datos en investigación cualitativa para enfermería" de Cuevas, Guillén, Arenas y Bravo (2013), quienes indican que el proceso inicia con la reducción de la información, seleccionando los datos que se requieren para responder la pregunta de investigación. Para la codificación se leyó una y otra vez la información, buscando lo sobresaliente y se le asignó un código. Una vez codificados los textos, se categorizó ubicando diferentes unidades de datos, bajo un mismo concepto teórico. Para relacionar y descubrir las relaciones entre las categorías, se realizó un gráfico, que constituyó un importante instrumento de análisis.

Con el fin de una mayor comprensión de los hallazgos, por medio de un gráfico se expone el sistema de categorías, sub-categorías y su inter-relación con su contenido.



Imagen 1. Experiencia.

HALLAZGOS Y DISCUSIÓN

Desde el inicio de la enfermedad, los cuidadores van construyendo su experiencia al lado de su familiar enfermo, a partir del diagnóstico hasta la adaptación de la enfermedad¹.

Los hallazgos que a continuación se presentan dan cuenta de la trayectoria vivida de las personas que se responsabilizan del cuidado de pacientes con Alzheimer. Esto es a través de tres categorías que a su vez se dividen en sub-categorías.

INICIO COMO CUIDADOR

Derivan dos sub-categorías, la primera llamada Motivos la cual describe las situaciones que colocaron a la persona en el rol de cuidador y las causas que los motivaron a asumir el cuidado y estar al lado de su familiar.



Imagen 2. Inicio como cuidador.

La decisión de estar con el familiar enfermo, la toman los propios cuidadores y le dan prioridad por encima de otras actividades. La decisión está sustentada por su relación filial o familiar, por la religión, valores y por la cercanía con la persona que necesita de sus cuidados.

Ana

"Yo vivo con ella, yo vivo las 24 horas con ella, soy la responsable directa de ella, porque así lo decidí yo, cuando mi hermana quedo viuda... yo como también soy viuda, mis hijos también son grandes... entonces decidí que me iba a vivir con ella... me invito a vivir con ella, le dije que sí"

Por otra parte el estado civil y la situación económica es, en muchos casos el motivo por lo que los cuidadores adoptan el cargo de cuidar a su familiar.

Rosa

"Pues una soy la esposa y digo si yo no pedí esta situación el mucho menos, entonces este... eh en casa tengo cinco hijos... cuatro ya tienen su familia, la más chica aun está en casa"

Existen circunstancias que favorecen la designación de quien será el miembro de la familia que tome sobre sí, la tarea del cuidado, en este caso fue "el que tenía tiempo".

Carmen

"Osea también veo el entorno, de cada uno de mis hermanos, y eso, y la única que podía quedarse con mi mamá, era yo..."

Al respecto Gómez en un estudio realizado en Colombia, para comprender las razones que tiene el cuidador de un familiar con demencia para estar ahí, encontró que entre los cuidadores se encuentran los que ya tenían las condiciones para estar ahí, pues siempre estuvieron al lado de su familiar. También los que señalan que en el momento de aparecer la demencia, eran los hijos que estaban en la casa sin

vinculación laboral y se quedaron cuidando de su ser querido. Además están los que regresaron ahí, entre ellos los que toman la decisión de abandonar el trabajo o dejar otras responsabilidades, y los que regresan al lado de su familiar para responder por la obligación de cuidar que genera la invalidez causada por la demencia.

Resultados similares son los que se obtuvieron después del análisis de los códigos de esta categoría. De la mayoría de las entrevistadas las principales razones que obtuvieron para desarrollar el rol de cuidador fue el vínculo familiar, y los sentimientos de amor, reciprocidad, compromiso que implica este lazo, así como el estado civil.

La segunda sub-categoría del *Inicio como Cuidador* es llamada **Aptitudes o Capacidad**; cuando una persona decide estar en el cuidado, lo realiza porque cuenta o puede llegar a tener las condiciones que serán necesarias para mantenerse en el cuidado, por ejemplo: disponibilidad social y económica, actitud positiva, fortaleza, amor, paciencia, perseverancia.

Ana

"Si bajo mis posibilidades y mi situación si doy lo mas que puedo, lo doy con mucho cariño"

Para los cuidadores ver los problemas desde una perspectiva positiva, les ayudara a dar un sentido al cuidado y a todos sus esfuerzos para superar las dificultades.

Esther

"Estoy en la mejor de las actitudes, no me puedo estar quejando, no digo hay yo la mártir, pobre de mí, y pues lo voy a hacer, yo lo acepte, yo quise."

Laura

"Sé que olvido mi nombre, olvido nuestra relación, pero no olvida quien soy, mi voz, mi sentimiento, ella siente, entonces ya no me esfuerzo en preguntarle quien soy, si no solamente le digo te quiero mucho..."

se sus gustos y disgustos."

Las personas encargadas de cuidar consideran que la capacidad de amar es una condición primordial para ocuparse del cuidado de un ser con demencia, pues les permite ser pacientes, tolerantes y conscientes de que el cuidado requiere mucha responsabilidad y dedicación. La paciencia que el cuidador invierte en el cuidado a su familiar junto con el sentimiento de cariño y amor le sirven de pilar donde sostenerse y no flaquear.

Laura

"Si hay momentos en los que me desespero, pero digo, no todo es miel sobre hojuelas, hay momentos en los que me siento sola, me da depresión por estar sola las dos, pero como este, no me puedo dar el lujo de estar deprimida, busco la manera de, pongo música, canto con ella."

Laura

"Regrese, ya estaba más tranquila, ya hable con mi hermanita, la enferma, lo que hice fue terminarla de cambiar, me la lleve a un parque, ella estuvo feliz... la subí a un columpio entonces ya se calmo y le gusto... también de pronto uno pierde el control, entonces, pues calmarse, caminar, me tranquilizo, voy pensando."

Ferrer cita en su estudio a Fernández (1988) el escribe que "la paciencia es una virtud que inclina a soportar, es decir, a ponerse debajo de la carga y sobrellevarla, una especie de cruz. Sin embargo, es una cruz que se lleva esperando tiempos mejores, es decir sin tristeza de espíritu ni abatimiento de corazón para resistir los padecimientos físicos y morales. Ella entraña resignación, conformidad, aguante, soporte, calma, entereza"

PROCESO DE CUIDADO

La segunda categoría explica las situaciones vividas por las personas que, tras asumir el cuidado de pacientes con demencia, toman decisiones y realizan acciones para mantenerse en él. De esta

categoría surge la primera sub-categoría llamada: **Acciones de cuidado**, esta incluye las actividades de la vida cotidiana que realiza el cuidador.

La responsabilidad y obligación que siente el cuidador hacia su familiar con Alzheimer lo sitúa frente a la acción de cuidar, desde que se levanta hasta que se acuesta, realizando la rutina del baño, del vestido, alimentación y eliminación.



- Acciones de cuidado
- Situaciones de dificultad o crisis
- Aprendizajes
- Necesidad de apoyo

Imagen 3. Proceso de Cuidado.

Ana

"Yo estoy al pendiente de darle los alimentos, la compensación, le doy pollito, la carnita, las verduras molidas y todo eso, le doy su sopita y le digo vas a tomar tu sopita..."

Ana

"Ya le damos de comer en la boca, ya todo todo todo es incontinencia total, si él come es porque le damos"

Esther

"La vivo 24 horas, ella se levanta al baño a las 2-3 de la mañana y me despierto para prenderle la lámpara y que baje, los 7 días de la semana, los 365 días del año"

Algunas cuidadoras refieren haber realizados cambios en su rutina diaria a fin de brindar un cuidado integral a su familiar. Rosa, refiere al respecto:

Rosa

"Es atenderlo primero a él... lo cambio, lo cambio de pies a cabeza, le pongo los tenis, la chamarra, y ya lo siento, si empieza a temblar, lo agarro y lo empiezo a

jalar”

De la Cuesta Benjumea distingue de los cuidadores principales que a menudo son mujeres, la realización de actividades instrumentales de la vida cotidiana tales como ayuda con el transporte, aseo de la casa, preparar comidas, gestionar finanzas y proporcionar medicinas y la realización de actividades de la vida cotidiana tales como bañar, vestir, llevar el aseo, dar de comer, asistir en la eliminación. Cuidadoras sugieren que de las actividades más elaboradas del día son las relacionadas a la higiene personal.

Ana

“La bañada es de mucha tensión, hay que estar al pendiente, también el vestirla, porque lo que es la ropa interior ya no sabe ponérsela, estamos al pendiente de que no se nos deteriore, entonces tenemos que agarrárselo y dárselo... hay que estarla guiando.”

Un estudio realizado por Vargas y Pinto sobre la relación entre calidad de vida del cuidador de una persona con Alzheimer y la dependencia de este, encontró que los pacientes con Alzheimer presentan una dependencia total en acciones como el aseo personal, el bañarse, el vestirse y desvestirse. Así mismo, comer, usar el sanitario, subir, bajar escaleras, controlar esfínteres representan dificultad importante en los cuidadores.

Resultados similares se obtuvieron, después del análisis de las acciones de cuidado que realizan los cuidadores, pues actividades relacionadas con el aseo personal son de mayor presencia en las tareas de la vida diaria del cuidador, y por tanto las que representan mayor trabajo y dificultad conforme la progresión de la enfermedad.

La segunda sub-categoría de la categoría *Proceso de Cuidado*, es llamada **Dificultades**, en ella se advierten sobre las situaciones y actividades donde los cuidadores familiares del paciente con Alzheimer tienen conflicto en el cuidado.

El cuidado en la casa requiere que los cuidadores tengan destrezas y conocimientos cada vez más complejos, a medida que la enfermedad avanza las relaciones familiares van cambiando, aumentando las complicaciones en el manejo de la enfermedad.

Carmen

“Yo pensé que la onda de la popo, yo decía madre, ósea en un adulto cuesta mucho, y pues una vez le gano y la tuve que meter a bañar y ya, y pues pierdes el asco, ni modo, te lavas y ya.”

El componente de imprevisión que caracteriza los comportamientos de los pacientes hace que los cuidadores vivan en estado constante de tensión y miedo al no saber cómo hay que afrontar el problema. Esta situación le genera un estado de inseguridad y angustia.

Ana

“Fue fulminante, dejo de comer, ósea de un día para otro dejo de caminar, dejo de controlar sus esfínteres, no no bañarse para nada, no se podía levantar de la cama, entonces olvídense, si entramos en una situación de crisis todos”

La alegría y la satisfacción son algunas de las sensaciones que al cuidador primario le producen la superación de dificultades y el aprendizaje en el manejo de éstas.

Laura

“Me da alegría saber que puedo hacer en medio de la angustia que se que también siente, cuando tiene ratos de lucidez y sabe lo que le está ocurriendo, cuando se desespera, entonces me siento bien de saber cómo llevar todos esos momentos difíciles.”

La dedicación del cuidador al paciente por tantas horas al día y durante los años que en promedio tiene de sobrevida un paciente con

Alzheimer pueden generar dificultades a corto y largo plazo, para el cuidador primario es común no tener tiempo para sus propias actividades de autocuidado, para el cultivo de relaciones y para el cumplimiento de metas personales.

En respuesta a estas dificultades, cuidadores buscan apoyo en casas de descanso.

Rosa

"A mi hijo le dije que vamos a empezar a buscar una casa de descanso, yo le dije, yo soy diabética, ya sufro de neuropatía, si no me duele el cuello, me duele un brazo... entonces le digo: ya no puedo, ya no puedo, ya me rebaso."

En ocasiones la naturaleza problemática de la enfermedad de Alzheimer, altera el plano conductual de los enfermos manteniéndolos en ocasiones deprimidos, hostiles o a la defensiva (el enfermo grita, no coopera, ofrece resistencia a la alimentación y al aseo personal).

Carmen

"Es estar a diario luchando, porque si ella no quiere bañarse, no se baña y entonces vienen los problemas, si no quiere comer, ahora sí que hace berrinche...si va al baño hay que ir, porque ya tiene problemas para la higiene, entonces es muy desgastante, no hay tiempo para uno."

En investigaciones recientes como la de Moreno se ha encontrado que la evolución de la enfermedad agrava en el enfermo las características perturbadoras de su conducta (alucinaciones, agresividad, delirios, deambulacion, labilidad emocional, enfado y ansiedad, agitacion e indiferencia) provocan acontecimientos, síntomas adversos y molestos para la actividad del cuidador incrementando el estrés en el curso progresivo del deterioro familiar.

La tercera sub-categoría llamada, **Aprendizajes** informa sobre los conocimientos, las capacidades y habilidades que en la experiencia de

cuidar, adquirieron los cuidadores.

La persona que está en el rol de cuidador y que lo asumido sin ninguna preparación, necesita adquirir conocimientos y habilidades relacionados a la enfermedad. Los Grupos de Apoyo son espacios de encuentro y comunicación entre cuidadores que se establecen con la finalidad de informarse sobre la enfermedad, técnicas y claves para el manejo de los pacientes, para compartir sus experiencias, preocupaciones y aprendizajes. Estos grupos contribuyen a que el cuidador comprenda la naturaleza de la enfermedad y comportamiento de su paciente, así como también de sus errores en el cuidado.

Laura

"Estoy viniendo a un grupo de apoyo aquí, que es todos los jueves... verdaderamente me ah colocado en el lugar adecuado para poder seguir en este trabajo de cuidarla, porque al oírlos más me doy cuenta de mis errores, entonces trato de salir de ahí..."

Ana

"El grupo me ha enseñado, primero debo ver por mi persona, y bueno estar bien yo, para poder estar bien con ella..."

La experiencia de cuidar un paciente con demencia, en el hogar, es un aprendizaje del sujeto que cuida. Este pone en práctica el conocimiento y la información recibida sobre el manejo de personas con demencia.

El conocimiento del cuidado ira adquiriéndose sobre la marcha con errores u aciertos.

Esther

"Estoy aprendiendo mucho, entonces para mi es pesado, pero no me acaba, no me acaba por que yo a todo le saco el provecho, en función de las vivencias para después practicarlo terapéuticamente, entonces es un aprendizaje, una lección, estoy estudiando."

Rosa

"A veces no sabes cuidarlo, que no, nadie te enseñas,

vas aprendiendo sobre la marcha."

El aprendizaje que los cuidadores han ido obtenido para el cuidado de su familiar, lo adquieren a través de la experiencia del cuidar, y a la búsqueda de información en Grupos de Apoyo donde otros cuidadores comparten conocimientos y experiencias con el fin de dar y recibir ayuda.

Los cuidadores encargados de la atención de pacientes con Alzheimer, pueden llegar a comprometer delicadamente su persona o su yo, puesto que en algunos momentos del cuidado el cuidador se enfrenta con situaciones de crisis o dificultad, por lo que deben aprender diversas formas de afrontamiento tales como: la reflexión, la autodeterminación, la búsqueda de apoyo y el pensamiento religioso y humanista.

Ana

"Si hay momentos en los que si me desespero, pero digo no todo es miel sobre hojuelas, hay momentos en los que me siento sola, me da depresión por estar sola las dos... pero no me puedo dar el lujo de estar deprimida, entonces busco la manera de... pongo música, canto con ella..."

En un estudio realizado por Gómez Gómez en Medellín Colombia acerca de las razones del cuidador de un familiar con demencia para estar ahí y las acciones que realiza para mantenerse en el cuidado, encontró que la información sobre la demencia y su manejo, llega al cuidador por medio de: familiares, amigos, personal médico y medios de comunicación y que esta información es complementada con la experiencia que adquiere por su permanencia en el cuidado, y también a su vez le permite el aprendizaje necesario para enfrentar el cuidado. Esto sustenta los resultados referidos en esta investigación.

Los cuidadores disponen de los recursos necesarios para realizar sus actividades, aunque consideran la necesidad de disponer de ayuda en otras actividades que realizan como administración de nutrición y medicamentos y movilización de

cambios posturales.

Rosa

"Y ahorita ya agarro la manía de sentarse como si estuviera así la silla, entonces le digo: no, no porque no te aguanto, ya lo paro y ya te solté le digo, si te caes te vas a pegar, entonces es una carga muy pesada."

Ana

"Yo siento que a lo mejor podría dar más, a lo mejor si yo fuera más, estuviera más joven y tuviera más energía, inventaría más cosas, porque siento que a veces por darle mayor atención a sus cuidados personales, no puedo... ya no disfruto momentos de esparcimiento y esa parte le falta a ella."

La cuarta sub-categoría del Proceso de cuidado es **Necesidades de apoyo**.

La carga del cuidado ha sido el concepto principal que unifica la extensa investigación sobre el cuidado familiar; hay un consenso generalizado en que cuidar en casa a un familiar constituye una situación estresante y la necesidad de mecanismos de apoyo que alivien esta carga.

La familia que rodea de manera activa al paciente con demencia deberá asumir el reemplazo del cuidador principal para que haga sus salidas. Cuando se logran los acuerdos familiares se facilita la atención del paciente y se logra una responsabilidad compartida, de lo contrario la carga del cuidador primario será total.

Esther:

"Yo quisiera que mis hermanas realmente...la chica que tiene al hijo, esta sin trabajo, hay que ayudarle económicamente, la otra en enero dijo que si se la podía llevar un mes, para que yo me pudiera ir de vacaciones, pues todavía estoy esperando... no hay quien me apoye, ni en lo económico, porque nadie me da cinco centavos, ni en lo moral, ¡nada!"

Un estudio realizado por Borghi y de Castro a

cuidadores en Brasil para comparar la sobrecarga del cuidador familiar principal con la del secundario obtuvo de resultado que de la muestra de 20 cuidadores principales apenas nueve recibían ayuda de otros familiares en la prestación de cuidados, el parentesco de estos eran de hija, hermana, cuñada y sobrina.

Los cuidadores necesitan ayuda para realizar las actividades principalmente de algún miembro de la familia, que cumpla con el rol de cuidador secundario, por otra parte también es necesaria la orientación y apoyo del equipo multidisciplinar.

CAMBIOS DE VIDA

Se explica la reorganización que hace el cuidador en su vida, con la finalidad de mantenerse en el cuidado de su familiar con Alzheimer.

El cuidado del un paciente con demencia se realiza en condiciones cambiantes: esto dificulta la acción de cuidar y exige de quien cuida una reorganización de su vida para mantenerse en el cuidado. Esto impacta de manera continua en las esferas biológica, psicológica y social del cuidador.

Aspecto psicológico

Rosa

"Había muchos planes... y tenía metas de hacer de pronto, como que muchas actividades familiares de paseos o algo, ya todo eso cambio, más que todo ahorita el paseo que pudiéramos hacer, es quien va a ir a cuidar al familiar... un proyecto de vida que lo teníamos visto de una forma diferente, cambio a raíz de esta enfermedad"

Sánchez en el 2007 en su estudio sobre Enfermedad de Alzheimer como factor de riesgo en los cuidadores, nombra a Kubler-Ross (1971), quien describe un modelo que menciona los cambios de estilo de vida del cuidador que conllevan el diagnóstico de la demencia siguen las cinco fases (Negación, Cólera, Negociación, Depresión, Aceptación) por las que pasan las personas que se

enfrentan a una pérdida, considerando la pérdida como la experiencia dolorosa del momento del diagnóstico en que se produce el diagnóstico.

Las tareas de cuidado suelen afectar al cuidador de forma muy dispar, como favorecer cuadros depresivos, insomnio, agresividad, cambios de humor, reducción de defensas, aumento de gasto económico, etc.

Rosa

"No sé quien dijo "trunco su vida", pues trunco nuestra vida, porque teníamos proyectos digo, lamentablemente teníamos pocos proyectos de pareja, pero yo tenía muchos individuales."

Los cuidadores sufren determinados síntomas de tipo psico-emocional que ellos mismos expresan como: episodios de llanto y tristeza, desgaste psicológico y estrés mental.

Rosa

"El otro día...a él le gustan mucho los chocolates... pero hay que ponérselo entre los dedos, ya lo siente y cierra la mano, entonces este le doy el chocolate y se lo pongo en la mano derecha y con muchos trabajos lo agarro y ya no pudo llevárselo a la boca, y para mí fue verlo (lagrimas) como se va deteriorando."

Por la transformación del comportamiento que sufren sus familiares con Alzheimer, los cuidadores tienen dificultad para comprender los cambios, y presentan sentimientos de desesperación, decaimiento, desánimo, sin ganas de seguir viviendo.

Rosa

"Quisiera mañana despertar y que se pueda curar, he pensado, eh bueno, lo ah pasado por mi mente, irme caminando y no volver."

Rosa

¿Cómo se puede describir usted? "Pues hasta cierto punto amargada."

Estas expresiones reflejan el gran dramatismo que viven los cuidadores en el cuidado de su familiar.

ASPECTO BIOLÓGICO

La ejecución del rol de cuidador primario conlleva la realización de múltiples tareas de cuidado; igualmente las situaciones de estrés, disminución de descanso y actividades sociales, a las que se ven sometidos con frecuencia, son factores que contribuyen al deterioro de la salud física y mental.

Ana

"Pues mi salud era buena...pues si resulta que empecé a tener muchas neuropatías que me matan de los pies y de las manos y de dolores de cabeza y así..."

Sobre el olvido de su persona por la dedicación total de tiempo al cuidado de sus familiares, algunas cuidadoras comentan:

Ana

"Si uno se entrega a esta tarea al cien por ciento, llega el momento que se olvida uno de uno, entonces empecé a sentir que tenía problemas de salud, porque yo soy diabética... pero empecé a preocuparme más por ella que por mí, pues si, resulta que empecé a tener muchas neuropatías que me matan de los pies."

Laura

"Fue un aprender día con día, me fue muy difícil, me olvide totalmente que yo existía, y me convertí en su enfermera."

ASPECTO SOCIAL

En el estudio sobre calidad de vida de los cuidadores familiares que realizaron Giraldo y Franco, encontraron en la mayoría de los testimonios de las cuidadoras que sus intereses, motivaciones y expectativas en su proyecto de vida pasaban a segundo plano, todo el tiempo lo dedicaban al cuidado del otro.

Por otra parte al analizar las entrevistas con las cuidadoras, se encuentran expresiones de

aislamiento y afectación en proyectos de la vida personal.

Rosa

"Yo disponía al cien por ciento de mi tiempo y de la noche a la mañana veo que todo este tiempo ya no me pertenecía, al grado que llego el momento que ni al baño podía ir."

Adaptarse a los cambios es considerado, por los cuidadores, fundamental para la convivencia.

Esther

"Ya no tengo vida social, este yo puedo trabajar porque ella ahorita está en su recamara, pero yo después de las dos, tres de la tarde yo ya tengo que estar aquí, porque en la noche se empieza a poner nerviosa, entonces no hay vida social."

CAMBIOS EN EL HOGAR

La experiencia le demuestra al cuidador que debe ordenar todo alrededor del paciente con demencia y como controlar las situaciones enojosas generadas por la conducta inesperada. Superar la desorganización supone el restablecimiento del orden que, en muchos casos, requiere cambios y reorganización de los espacios.

Esther

"Hubo que traerla de su casa, ella vive conmigo, es mi casa, pero tuve que traerle cosas, por ejemplo su sala, su recamara, cosas que conociera, entonces ahorita cambiar las escaleras es un problema para ella y sus piernas"

Resultados consistentes se obtuvieron en un estudio realizado por Giraldo y Franco, donde hallaron que 14 de 15 cuidadoras entrevistadas manifestaron que la actividad de cuidar transformo su rutina diaria, su cotidianidad fue modificada sustancialmente, algunas dejaron de trabajar, muchas se alejaron de toda actividad social, disminuyeron o suprimieron el esparcimiento y multiplicaron roles. Teniendo presente que la actividad del cuidado familiar significa largos periodos de tiempo, ha

originado que los cuidadores dispongan de escaso tiempo para las actividades sociales y de descanso, a su vez ha propiciado el *olvido de sí*, se encontró en estos cuidadores que antepusieron el cuidado a sus intereses y expectativas.

El *aislamiento* está representado por la pérdida del rol social, manifestaciones de abandono, soledad y encerramiento.

CONCLUSIONES

En consecuencia al análisis de las entrevistas y sus resultados en articulación con revisión de bibliografía se puede concluir que el cuidado familiar es un fenómeno en aumento por el incremento del envejecimiento en la población, que tiene lugar en condiciones difíciles por la edad del cuidador, estado de salud. Los cuidadores además de sufrir desgaste físico y económico, también presentan desgaste emocional.

Cuando se conoce el diagnóstico de una persona enferma es muy común centralizar toda atención y cuidado a esta, sin embargo, no se percibe que detrás del enfermo existe un cuidador primario, que está dándole un giro total a su vida; y que inclusive pone en riesgo su salud física y mental sin darse cuenta, por el hecho de brindarle a su familiar una calidad de vida digna; y con el tiempo no será un enfermo, sino, dos enfermos en la familia.

Aportar conocimientos sobre la experiencia del cuidador primario en la atención a un familiar con Alzheimer, nos permite:

- *Mayor comprensión e identificación de las necesidades de este grupo vulnerable.*
- *Fortalecer los grupos de apoyo*
- *Fundamentar la creación de programas para cuidadores de pacientes con Alzheimer*

INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA

Esta es un área de especial relevancia para los profesionales de Enfermería, pues, por su cercanía con la población, está en una posición favorable para prestar apoyo a los cuidadores, potenciar sus fortalezas y cubrir sus necesidades de aprendizaje.

Las intervenciones específicas de enfermería hacia el cuidador, deberán estar enfocadas a la educación sobre la enfermedad de Alzheimer, al cuidado del familiar, a la orientación en grupos de apoyo y a fomentar el autocuidado.

Estas actividades se podrán realizar en grupos de apoyo o en programas para cuidadores primarios, que serán diseñados y llevados a cabo por el profesional de enfermería con la participación de otros profesionales de la salud.

Enfermería tiene un papel importante en el mejoramiento del bienestar físico, psicológico y social del cuidador principal del paciente con Alzheimer no solo desde la práctica clínica y comunitaria, sino desde los roles en educación, investigación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Williams Linda S. Hopper Paula D. *Enfermería Medicoquirúrgica*. 3ra Edición. México. McGrawHill.2009
2. Williams Linda S. Hopper Paula D. *Enfermería Medicoquirúrgica*. 3ra Edición. México. McGrawHill.2009
3. Camacho Lilian. Hinostrosa Gladys Y. *Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado*. *Enfermería Universitaria*.2010. 7(4).En<<http://www.revistas.unam.mx/index.php/reu/article/view/25024> >
4. De la Cuesta Carmen. *El cuidado familiar: una revisión crítica*. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2009. 27 (1).En <<http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/16903> >
5. Mayan María J. *Una introducción a los métodos cualitativos: módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales*. Qual Institute Press. International Institute for Qualitative Methodology. 2001
6. Cuevas Leticia. Guillén Dulce M. Arenas Guillermina. Bravo Luisa. *Guía general del análisis de los datos en investigación cualitativa para Enfermería*. *CuidArte*. 2013. 2(3). En <<http://journals.iztacala.unam.mx/index.php/cuidarte/article/view/236>>
7. Andrade Rosa M. G. *Experiencia de los cuidadores de enfermos crónicos en el hospital*. *Enfermería Neurológica*. 2010 9(1). En: <http://www.innn.salud.gob.mx/descargas/ensenanza/ene_abr_10.pdf>
8. Gómez Margarita M. *Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia*. Universidad de Antioquia. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2007. 25 (2). En: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105215257006>>
9. Borghi Ana C. de Castro Vivian C. Marcon Sonia S. *Sobrecarga de familiares cuidadores de ancianos con la Enfermedad de Alzheimer: un estudio comparativo*. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2013. 21 (4). En <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/es_0104-1169-rlae-21-04-0876.pdf>
10. Sánchez S. Mears R. *Necesidades del cuidador del enfermo de Alzheimer terminal*. *Enfermería Global*. 2005. 4(2). En <<http://revistas.um.es/eglobal/article/view/465>>
11. Sánchez Eduardo. *La Enfermedad de Alzheimer como factor de riesgo psicosomático para los cuidadores familiares de enfermos crónicos discapacitados*. [Tesis]. Universidad de Málaga. Departamento de Psiquiatría y Fisioterapia. 2007. En <<http://www.biblioteca.uma.es/bbldoc/tesisuma/17112539.pdf>>
12. Giraldo Clara I. Franco Gloria M. *Calidad de vida de los cuidadores familiares*. *Revista Aquichan*.2006.6 (1). En <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74160106>>
13. Ferrer Elena M. *El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer*. *Revisión bibliográfica*. *Cultura de los Cuidados*. 2008. 12(23).