

Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y su habilidad de cuidado, en la ciudad de Cartagena

Care of patients with Alzheimer and their skills in caring, in the city of Cartagena

AMPARO ASTRID MONTALVO PRIETO*

Resumen

El estudio estableció las características y la habilidad de cuidado del cuidador familiar principal del paciente con Alzheimer en la ciudad de Cartagena. Se realizó un estudio descriptivo de abordaje cuantitativo a 84 cuidadores de pacientes con Alzheimer, en la ciudad de Cartagena y pueblos aledaños, de diferente género y estrato social, que acuden como usuarios a la institución hospitalaria Fundación Instituto de Rehabilitación del Epiléptico (FIRE). Los instrumentos utilizados, “Inventario de la habilidad de cuidado (CAI)” de Ngozi Nkongho, cuya confiabilidad se validó en su versión al español, permitió hacer la medición de la dimensiones conocimiento, valor y paciencia de la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares, y caracterizarlos con la encuesta “Caracterización de los cuidadores”. Los hallazgos confirman lo expuesto en la literatura acerca de las similitudes que presentan los cuidadores en cuanto a género, edad, relación familiar y la baja habilidad de los cuidadores familiares relacionadas con el conocimiento, el valor y la paciencia en el

cuidado de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. Los resultados sugieren la necesidad de fortalecer en los cuidadores familiares la habilidad de cuidado en las tres dimensiones, mediante la organización de grupos de apoyo.

Palabras clave: cuidadores de familia, enfermedad de Alzheimer, manejo de atención al paciente (fuente: DeCS, BIREME).

Abstract

The study established the characteristics and the skills in caring for an Alzheimer’s patient, by the main family care provider in Cartagena. We carried out a descriptive quantitative study of 84 care providers for Alzheimer patients, in Cartagena and neighboring towns, of different gender and social level, who came to the hospital institution, i.e. the “Fundación Instituto de Rehabilitación del Epiléptico (FIRE)”. The instruments used was care ability index or, “Inventario de la habilidad de cuidado (CAI)” by Ngozi Nkongho, whose reliability was validated in its Spanish version, which enable us to measure the degree of knowledge, the value and patience in skilled care of family care providers, and the characterizing them as per the survey characteristics of care providers, i.e. “Caracterización de los cuidadores”. The finding confirmed the thesis of the literature regarding the similarities present among care providers in as far as gender, age, family ties and low skill level of those family providers in terms of knowledge, the worth and the patience when caring for patients with

* Enfermera, Universidad de Cartagena. Especialista Enfermería Medicoquirúrgica. Especialista en Gerencia en Salud. Aspirante Magíster en Enfermería con énfasis en cuidado al paciente crónico. Decana Facultad de Enfermería, Universidad de Cartagena. denfermeria@unicartagena.edu.co , amontalvoprieto@yahoo.com.mx

Recibido: 17-06-07

Aprobado:12-10-07

Alzheimer diseases. The results suggest the need to strengthen family care providers in terms of skilled care in three dimensions, thru the conformation of support groups.

Key words: Caregivers, Alzheimer disease, Patient care management.

INTRODUCCIÓN

El envejecimiento es un proceso que experimentan los individuos en el aspecto biológico y en el social. “El envejecimiento biológico aumenta el riesgo de enfermedades crónicas, como las cardiovasculares, cerebrovasculares, respiratorias crónicas, reumatismo, cáncer, diabetes y demencias” (1). Este proceso genera, además, cambios importantes en el estilo de vida de la población, lo que repercute significativamente en el volumen y la distribución de la carga de enfermedad. “Las enfermedades neurológicas se constituyen en una de las principales causas de muerte e invalidez en todo el mundo y afectan a todos los grupos etarios. Sin embargo, existe muy poca información acerca de su frecuencia y distribución en los países en desarrollo” (2). Como un problema de tipo neurológico, la enfermedad de Alzheimer es uno de los “trastornos más importantes que acompaña el proceso de envejecimiento, por lo que su prevalencia se va incrementando paralelamente al aumento de la esperanza de vida, afecta por igual a todos los grupos sociales y no diferencia género” (Eurodem, 1999).

La enfermedad de Alzheimer afecta no solo al paciente sino también a su familia, “ya que por ser una enfermedad crónica conduce a un aumento de los cuidados, hay una serie de tareas específicas que el cuidador debe asumir, como son la de tratar que el paciente permanezca lo más independiente que pueda, prevenir complicaciones y mantener unas buenas relaciones con el equipo de salud (si tiene ese apoyo)” (3).

En Cartagena no se ha encontrado una institución que oriente sobre el cuidado que requieren estos pacientes y se brinde orientación a la

familia de los enfermos con Alzheimer. El cuidado que se realiza a estos pacientes es en la familia y esta solo posee la información que se le proporciona en la consulta médica, sin encontrar apoyo para el desarrollo de habilidades en el cuidado a estos pacientes.

Los cuidadores se constituyen en un grupo que soluciona los problemas de salud generados por la presencia de enfermedades crónicas en la población; por esto es importante que los cuidadores se unan, ya que “la conformación de grupos de reunión genera tanto la posibilidad de hacer presión social para buscar mejor atención y tener logros en algunos precios de medicamentos, como también sentimientos de universalidad en su problemática, porque evidencian que no solo ellos tienen dificultades” (4). En Cartagena no se cuenta con estadísticas sobre los pacientes que padecen Alzheimer. En el programa de Enfermería de la Universidad de Cartagena y en la ciudad no se conocen estudios referentes a este tipo de pacientes y a las personas que los cuidan. Ante esta situación, surgió la inquietud acerca de qué tipo de cuidados reciben estos pacientes y qué pasa con los familiares que son los cuidadores de los pacientes con enfermedad de Alzheimer.

Debido a la ausencia de información acerca de los cuidadores en la ciudad de Cartagena, se planteó como



pregunta de estudio: ¿Cuál es la habilidad de cuidado que tiene el cuidador familiar principal de los pacientes con enfermedad de Alzheimer en Cartagena? El objetivo propuesto fue el de describir la habilidad de cuidado que tiene el cuidador familiar principal del paciente con enfermedad de Alzheimer en Cartagena, a través de la valoración del grado de conocimientos, de valor y de paciencia que posee el cuidador, familiar principal, para brindar cuidado al paciente que padece la enfermedad de Alzheimer.

Los hallazgos del presente estudio son útiles en la academia como insumo para la revisión y adecuación del currículo, de manera que oriente la formación de los futuros profesionales en Enfermería de acuerdo con las nuevas tendencias poblacionales, en donde la esperanza de vida aumenta en la mayoría de los países, con un consiguiente aumento en el número de la población envejecida, lo que permitirá egresar un profesional ajustado a los requerimientos de la sociedad. “El envejecimiento de la población ha ocasionado un cambio lento, pero inevitable, en el peso de las enfermedades de trastornos agudos a trastornos crónicos” (4). Además, permitieron conocer el tipo de atención que se brinda a personas con la enfermedad de Alzheimer. “Hay que tener presente que las enfermedades crónicas comparten los primeros lugares de morbilidad y mortalidad con las enfermedades agudas y tienen tendencia a incrementarse. Este hecho epidemiológico, junto con las nuevas disposiciones de las instituciones de salud en las que se hace evidente la evasión de responsabilidades de cuidado formal para personas en situación de enfermedad crónica” (4), requieren una visión diferente acerca de la atención a las personas con este tipo de padecimiento en su ambiente familiar.

Para la población de Cartagena, el estudio permitió el conocimiento acerca de las habilidades del cuidador principal del paciente con Alzheimer, y reconocer en los cuidadores su desempeño, lo que implicó, además, revisar la salud física que poseen. Brindó la posibilidad de mirar de una manera diferente a las personas que padecen la enfermedad crónica de Alzheimer, a su familia como soporte, al cuidador principal con sus necesidades como persona, que requieren

demostraciones de recompensa positiva para sentirse bien como cuidador. Estas experiencias permitieron establecer acciones encaminadas a apoyar a ese cuidador y proyectar la conformación de una red de apoyo social, grupo este que requiere y fortalece a los cuidadores principales. Permitted conocer, igualmente, acerca de quiénes son los cuidadores de los pacientes con enfermedad de Alzheimer en la ciudad de Cartagena y cuál es la situación de esos cuidadores. Los cuidadores familiares necesitan de un apoyo que los oriente acerca de cuál es el cuidado que requieren los cuidadores y los pacientes con este tipo de padecimiento, en su ambiente familiar.

Para el presente estudio se toman como referentes los conceptos de Monea (1979) (4), quien afirma que el cuidado es una característica de una relación de ayuda y considera como elementos importantes del mismo la responsabilidad, el compromiso y el establecimiento de la relación yo-usted. Ser responsable implica el conocerse a sí mismo y al otro, así como tener valor para aceptar las consecuencias de las propias acciones.

Ngozi Nkongho (1990) (4), identificó conceptualmente que el cuidado es multidimensional, con componentes cognoscitivos y de actitud, en donde el potencial para cuidar está presente en todos los individuos, el cuidado es cuantificable y se puede aprender.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se utilizó un estudio descriptivo de abordaje cuantitativo, lo que permitió establecer las características y la habilidad de los cuidadores familiares de los pacientes con Alzheimer en la ciudad de Cartagena, y comparar esta información con la habilidad de cuidado descrita en la literatura científica. Esta metodología hizo posible manejar un alto nivel de información, midiendo de manera precisa las características de los cuidadores familiares del paciente con Alzheimer y poder, de esta forma, conceptuar sobre ella a partir del análisis de los resultados obtenidos.

Participaron 84 cuidadores familiares principales (uno de los cuidadores seleccionados se retiró del estudio), de los pacientes con Alzheimer de la ciudad de

Cartagena y pueblos aledaños, de diferente género y estrato social, que acudían como usuarios a la institución hospitalaria Fundación Instituto de Rehabilitación del Epiléptico (FIRE), quienes fueron contactados directamente por la investigadora. La recolección de la información se realizó durante los meses de agosto y septiembre de 2006, y se contactó personalmente en su residencia a los cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. Como el número de pacientes no era suficiente, se acudió a quienes asistían a la consulta médica particular. Para la recolección de la información se seleccionaron dos monitores que fueron capacitados acerca del estudio, manejo del instrumento y criterios de inclusión.

El estudio descriptivo permitió hacer mediciones de las dimensiones conocimiento, valor y paciencia de la habilidad de cuidado en los cuidadores familiares. Se utilizó el cuestionario “Inventario de la habilidad de cuidado (CAI)” para la recolección de la información, al cual se le validó la confiabilidad de la versión al español, en la investigación: “Confiabilidad del instrumento traducido al español: inventario de habilidad de cuidado” (5). Esta validación reportó una consistencia interna del instrumento traducido al español (alfa Cronbach) de 0,86, lo que indica que los reactivos de la prueba se interrelacionan, y miden una sola característica que superó el mínimo aceptado para un instrumento que es de 0,7 (6). Este grado de consistencia interna señala que en cada subescala del instrumento estudiado se mide lo que se quiere medir. Se calcularon además los aspectos referentes a la coherencia de las afirmaciones del instrumento y los resultados del análisis que se realizó para el CAI total, y para cada una de las subescalas arrojó coherencia en todas ellas. Según los criterios de interpretación del coeficiente de relación de Pearson, se tiene que el CAI total tiene un resultado de 0,663, es decir, presenta una correlación considerable (6).

Las variables utilizadas en el estudio fueron dos: la primera, la habilidad de cuidado del cuidador familiar principal del paciente con Alzheimer, definida como “la habilidad de cuidado, es decir, la manera que el cuidador tiene para relacionarse con el receptor de cuidado; requiere una intención de compromiso para

interactuar y comprender la habilidad del cuidador como una forma de vivir y no como una tarea colateral” (7), y la segunda, la caracterización de los cuidadores, que abarca todos los aspectos que van a permitir identificar las características de los cuidadores de los pacientes con enfermedad de Alzheimer, obteniendo así una información general sobre sus condiciones socio-demográficas. Para el estudio se consideraron los siguientes conceptos:

Conocimiento: “Implica entender quién es la persona que se cuida, sus necesidades, fortalezas, debilidades y lo que refuerza su bienestar. Incluye conocer las propias fortalezas y limitaciones” (8).

Valor: “Se obtiene de experiencias del pasado; es la sensibilidad a estar abierto a las necesidades del presente” (8).

Paciencia: “Es dar tiempo y espacio para la autoexpresión y exploración; incluye grado de tolerancia ante la desorganización y problemas que limitan el crecimiento de sí mismo y de otros” (8).

Cuidado: es un sentir personal y único que orienta el conocimiento para reconocer y apoyar al otro en su propia necesidad, manifestada verbal o no verbalmente. Es un tipo particular de relación entre dos personas, una que cuida y una cuidada. Puede ocurrir en un breve episodio o en una relación extendida a través del tiempo (8).

Cuidador familiar principal: se identifica como primordial agente de cuidado que da asistencia básica a la persona en condición de enfermedad crónica; es el apoyo continuo que lo asiste en lo cotidiano y quien asume las principales decisiones sobre su cuidado. El cuidador familiar se identifica como el cuidador principal de la familia.

Habilidad de cuidado: en este estudio se retoma la definición de habilidad de cuidado de Ngozi Nkongho (1990) (7), como “la manera de relacionarse con el receptor del cuidado, que requiere una intención de compromiso para interactuar y el comprender la habilidad del cuidador como una forma de vivir y no como una tarea colateral. La habilidad del cuidador y el significado que tenga de la persona es definitiva para el sentimiento de bienestar de la persona cuidada”.

La caracterización sociodemográfica se realizó con la encuesta “Caracterización de los cuidadores” (9), que consta de 13 ítemes, y el instrumento de recolección de información “Modelo del instrumento Inventario de habilidad de cuidado, CAI” (5), que consta de 37 ítemes con respuestas tipo Lickert que van de 1 a 7, en donde 1 equivale a totalmente en desacuerdo. El valor obtenido en cada afirmación proporcionó información general para cada subescala e información específica de cada afirmación. Los datos se introdujeron en una base de datos de excel, elaborada para tal fin. Con la información recolectada se midió el grado de conocimiento, valor y paciencia de los cuidadores en la ciudad de Cartagena y pueblos aledaños.

La información obtenida al aplicar el instrumento CAI permitió conocer y describir cuáles son las habilidades referidas al grado de conocimiento, valor y paciencia que posee el cuidador familiar principal en el cuidado que brinda al paciente con Alzheimer, quiénes son los que cuidan a los pacientes con Alzheimer y cuál es la habilidad de cuidado que tienen los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer en Cartagena. Se logró establecer, además, cuál es la relación de cuidado con el paciente familiar que padece la enfermedad de Alzheimer, y cuál es el tipo de apoyo con que cuentan los cuidadores para el desarrollo de la habilidad al brindar el cuidado a estos pacientes. Debido a la ausencia de una política de Estado y del sistema de salud, se evidencia la situación de soledad del cuidador familiar en el cuidado del paciente con Alzheimer, aspecto que es necesario resaltar, de manera que haga visible la necesidad de conformar agrupaciones de cuidadores, ya que “esta unión genera la posibilidad de hacer presión social para buscar atención y provoca además sentimientos de universalidad en su problemática, porque evidencian que no solo ellos tienen dificultades” (4).

La información recolectada a las 84 personas que participaron en el estudio, y respondieron en su totalidad a las preguntas y afirmaciones de la encuesta “Caracterización de los cuidadores” y al “Inventario de habilidad de cuidado, CAI”, se analizaron y agruparon. Las afirmaciones del instrumento CAI se

sometieron al análisis estadístico de los resultados de cada subescala (conocimiento, paciencia, valor), y cada una de las respuestas de los instrumentos fueron evaluadas, lo que permitió obtener una información total acerca de la caracterización de los cuidadores y sobre la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares principales de los pacientes con Alzheimer de la ciudad de Cartagena.

RESULTADOS

Características de los cuidadores

Se encontró un cuidador principal en cada uno de los 84 pacientes con Alzheimer visitados, y es este cuidador principal la persona que desde el inicio de la enfermedad asume la responsabilidad en cuanto a la atención y los cuidados diarios del enfermo, proporcionando de manera directa o indirecta la ayuda necesaria, a medida que el enfermo va perdiendo sus capacidades y autonomía. Presentamos a continuación (tablas 1 y 2) los datos encontrados que identifican a los cuidadores familiares principales de los pacientes con Alzheimer en la ciudad de Cartagena.

El 59,52% de los cuidadores de pacientes con Alzheimer tiene edades comprendidas entre los 36 y los 59 años; el 19,05% de los cuidadores son mayores de 60 años.

Tabla 1. Edad del cuidador familiar del paciente con Alzheimer.

| Edad del cuidador | Frecuencia | % |
|-------------------|------------|-------|
| De 18 a 35 años | 18 | 21,43 |
| De 36 a 59 años | 50 | 59,52 |
| Mayor de 60 años | 16 | 19,05 |
| Total | 84 | 100,0 |

Fuente: Datos del estudio.

Tabla 2. Sexo del cuidador familiar del paciente con Alzheimer.

| Sexo del cuidador | Frecuencia | % |
|-------------------|------------|--------|
| Masculino | 12 | 14,29 |
| Femenino | 72 | 85,71 |
| Total | 84 | 100,00 |

Fuente: Datos del estudio.

De los cuidadores de los pacientes con Alzheimer consultados, se encontró que el 85,71% corresponde a mujeres, distribuidas entre las hijas, en un 39,29%; la esposa, en un 13,10%; la madre, en un 7,14%, y la abuela, en un 1,19%. En Cartagena hay un 14,29% de cuidadores hombres. En la población estudiada, el 38% está soltero (a), el 4,78% separado (a) y 5,95% viudo (a). Un 40,48% tiene como ocupación el hogar. Con relación al estrato socioeconómico, el 23,81% pertenece al estrato 1, el 29,76% al 2 y el 36,90% al 3, para un total de 90,47%. El 73,81% de los cuidadores familiares ejerce esta labor desde que se inició la enfermedad, y el 59,52% de ellos ejerce la labor de cuidar desde hace más de 37 meses. Al evaluar el tiempo diario que dedican al cuidado del paciente, se encontró que el 23,81% de los cuidadores ocupa entre 7-12 horas y el 53,57% tiempo completo.

HABILIDAD DE CUIDADO DE LOS CUIDADORES

La habilidad de cuidado de los cuidadores fue analizada en cada una de las tres dimensiones establecidas en el instrumento, y los resultados obtenidos permitieron además evaluarla en su totalidad. A continuación se presenta la información (tabla 3, figuras 1, 2, 3 y 4), acerca de las dimensiones, conocimiento, valor y paciencia, que miden la habilidad de cuidado del cuidador familiar principal del paciente con Alzheimer en la ciudad de Cartagena.

Según las categorías del instrumento “Inventario de habilidad de cuidado”, se puede anotar que el 64% de los cuidadores no posee la formación necesaria para desempeñar su rol, ya que se encuentra en la categoría de baja a moderada.

Al observar cada una de las dimensiones se encontró que en la dimensión conocimiento el 42,86% de los cuidadores está ubicado en la categoría moderada; en la dimensión valor, la distribución estuvo similar en las tres categorías, y en la dimensión paciencia, el 50% de los datos obtenidos estuvo en la categoría de moderada.

Con relación al conocimiento en el grupo de cuidadores estudiados, el 72,62% se encuentra en la calificación baja y moderada, lo que orienta hacia un bajo nivel de preparación por parte de los cuidadores para

Tabla 3. Distribución de la clasificación general del CAI.

| Dimensiones | Categorías | Frecuencia | % |
|-----------------|------------|------------|-------|
| 1. Conocimiento | Alta | 23 | 27,38 |
| | Baja | 25 | 29,76 |
| | Moderada | 36 | 42,86 |
| 2. Valor | Alta | 28 | 33,33 |
| | Baja | 26 | 30,95 |
| | Moderada | 30 | 35,71 |
| 3. Paciencia | Alta | 26 | 30,95 |
| | Baja | 16 | 19,05 |
| | Moderada | 42 | 50,00 |

Fuente: Datos del estudio.

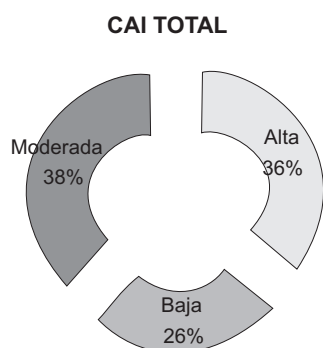


Figura 1. CAI total de los cuidadores familiares del paciente con Alzheimer, escala de Lickert.

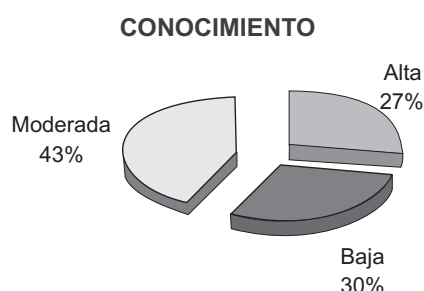


Figura 2. Distribución de la dimensión conocimiento del CAI.

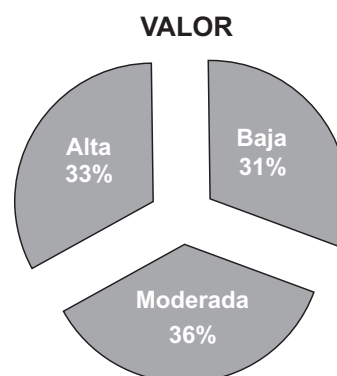


Figura 3. Dimensión valor del CAI.

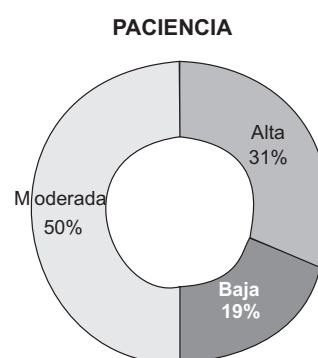


Figura 4. Dimensión paciencia del CAI, escala de Lickert.

asumir el rol como cuidador en los diferentes procesos que presenta la persona cuidada. Los cuidadores también expresan ansiedad acerca de su necesidad por conocer las complejas habilidades de cuidado en el hogar, especialmente cuando la información suministrada por el personal de salud no es clara. Al respecto, Vitaliano y col. (1993) (21) plantean que el hecho de estar los cuidadores familiares frente a los cuidadores profesionales les representa una fuente de ansiedad. Los sentimientos de culpa generados por la rabia y la frustración de entrega de cuidado pueden ser impactantes para el cuidado en sí mismo. La rabia puede surgir cuando al cuidador le falta motivación o puede ser secundaria a la conducta impredecible, no cooperada, amenazante, físicamente abusiva, desagradecida o paranoica del enfermo.

Toda relación de cuidado es una relación de crecimiento, y así lo define Mayeroff (8), al expresar que cuidado es “ayudar al otro a crecer y actualizarse, queriendo que el otro crezca para cuidarse”. Esta relación de mutuo crecimiento permite que en ella se conozca a

la otra persona, y ese conocimiento lleva implícito la honestidad del cuidador consigo mismo y en sus relaciones con los demás y la humildad para reconocer la necesidad de aprender, “humildad que implica el aprendizaje continuo sobre el otro; en la humildad hay autenticidad” (8). Es a partir de este crecimiento que se da en la relación de cuidado, que se crece en el conocimiento como una manifestación en la relación de cuidar.

En cuanto al valor, un alto porcentaje se encuentra en la calificación moderada y baja (66,66%), lo cual indica la baja tolerancia del cuidador para hacer frente a las circunstancias que le toca vivenciar con su familiar enfermo. El grado de valor puede estar afectado por el conocimiento limitado que se tiene en cuanto a las intervenciones como cuidador, lo cual restringe y genera un estado de incertidumbre frente a las experiencias de cuidado. El cuidador puede presentar estrés por la carga que el cuidado le genera (Coleman y col. 1994) (3). La carga del cuidador puede mostrar un conjunto de sentimientos negativos, que se pueden entender como

la experiencia subjetiva del cuidador para graduar los problemas presentes y potenciales al brindar ayuda a un individuo (George, 1987). Los cuidadores son personas muy vulnerables que suelen necesitar ayuda física, información y apoyo emocional. Esta situación fue identificada en el estudio “Percepción de la sobrecarga en cuidadores de enfermos de Alzheimer”, donde García y Moure (10) definen la carga como el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos, y que puede afectar sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, equilibrio emocional y libertad, y es esta poca posibilidad de interactuar con otras personas y de desarrollo social y emotivo lo que las hace sentirse tristes ya que su labor de cuidado es solitaria.

Los pacientes crónicamente enfermos y los cuidadores requieren que la sociedad les reconozca su compromiso, con una vida digna y con calidad, preocupados por intercambiar información con respecto a su cuidado y a la oportunidad de compartir las decisiones sobre sus vidas.

Al evaluar la paciencia a través del instrumento (figura 4), se determinó que solo el 31% de los cuidadores de pacientes con Alzheimer tiene un alto grado de esta dimensión. La paciencia, según Ngozi Nkongo, es dar tiempo y espacio para la autoexpresión y exploración; incluye el grado de tolerancia ante la desorganización y problemas que limitan el crecimiento de sí mismo y de otros.

Para los cuidadores que se encuentran en una calificación de moderada y baja en esta dimensión (69%), podemos decir que este resultado se relaciona con una disminución en la disposición emocional, social y cultural para asumir el rol de cuidador, lo que les limita a responder adecuadamente a las demandas a las que se encuentran sometidos en la relación cuidador-sujeto de cuidado. La dimensión paciencia refleja la gran disposición a considerar que es importante aceptar y respetar las actitudes y los sentimientos de las otras personas y, además, que sí hay espacio para mejorar.

Un alto porcentaje (89,2%) de los cuidadores considera que es importante respetar las actitudes y los sentimientos de los otros. Al respecto, Barrera (2005)

(11) anota: “La confianza comprende la seguridad sobre las propias habilidades y las de la otra persona, estimulando la independencia y la paciencia; es dar el tiempo y el espacio para la autoexpresión y exploración, es ser tolerante en la experiencia de cuidado. La honestidad consiste en ver a otros como son, en lugar de como el cuidador espera que sean; es ser congruente entre lo que se dice y lo que se siente. Son todas estas condiciones necesarias para ejercer el acto de cuidar, y es a través del respeto y del reconocimiento de las habilidades del otro y de nosotros mismos, cuando comenzamos a crecer como cuidadores”.

DISCUSIÓN

El número de mujeres cuidadoras encontrado en el presente estudio ratifica los hallazgos de la literatura con respecto a esta situación. En los estudios en mención se dice que “el cuidador principal de un enfermo de Alzheimer suele ser una mujer (superan en proporción 4:1 a los varones), hijas (60%) o cónyuge (30%) del enfermo (Crespo y cols., 2003) (12). Barrera (2000) (13) afirma que entre las personas que cuidan en la gran mayoría de las familias, la mayor responsabilidad de cuidado la asume la mujer, representada en la esposa, hija, nuera, hermana. Este cuidador principal respondió de manera espontánea o por necesidad, sin que haya habido un acuerdo explícito entre las personas que componen la familia”. Históricamente a la mujer se le ha asignado el papel de cuidadora aduciendo condiciones inherentes a su naturaleza que la preparan para cuidar y a ser más abnegada; estos papeles, por las mismas condiciones de la sociedad actual, están modificándose; en el presente estudio hay un 14,29% de los cuidadores que pertenecen al sexo masculino.

La edad de los cuidadores familiares principales del paciente con Alzheimer es superior a los 36 años, circunstancia que preocupa porque son las personas mayores quienes están asumiendo este rol. La literatura dice que “la edad promedio de los cuidadores de las personas afectadas con Alzheimer es alta, lo que indica que son las personas de edad las que están sobrellevando la tarea tan compleja como es la de cuidar a un enfermo con Alzheimer” (1). De los cuidadores familiares

sujetos del presente estudio, la mayoría no realiza trabajos remunerados fuera del hogar.

El observar a los cuidadores sin pareja y además al estar dedicados al hogar, se puede pensar que esta condición se deba a que ser “cuidador familiar” es un estatus social y, a su vez, esta posición en la sociedad se presenta con obligaciones, expectativas conductuales y actitudinales específicas, y recompensas anticipadas (Suitor & Pillemer, 1990) (3). La sociedad asume que los cuidadores de adultos mayores van a brindar apoyo emocional y físico con un resentimiento mínimo (George, 1989) (3), aun a costa de su propio desarrollo como personas. Hay que tener en cuenta las redes sociales, porque estas desempeñan un papel fundamental como amortiguadores de los efectos de las situaciones estresantes en los individuos vulnerables (14), y a los cuidadores familiares les da la seguridad de contar con ellas en situaciones de angustia.

El alto costo de la atención, el curso progresivo e invalidante de la enfermedad y la imposibilidad de los servicios asistenciales de satisfacer estas demandas de atención, ha obligado a que los familiares de los pacientes con Alzheimer asuman el rol de cuidadores familiares, como una forma de disminuir los gastos por la enfermedad. El estrato socioeconómico de los cuidadores familiares y la preocupación sobre aspectos económicos puede hacer más difícil la experiencia de cuidar, porque aunque se posea la información, no se cuenta con las posibilidades económicas para acceder al servicio. Los cuidadores familiares ejercen esta labor desde que se inició la enfermedad y este inicio es mayor de 37 meses. Barrera (2000) (13), afirma que el cuidador principal responde espontáneamente o por necesidad, sin que se haya llegado a un acuerdo explícito en la familia; y anota además que “cuando se asume el cuidado se piensa que va a ser una situación temporal, aunque frecuentemente acaba siendo una situación que dura varios años”, como se muestra en el presente estudio. Pinto y Sánchez (2000) (15), afirman: “Los cuidadores representan el principal sistema de apoyo en la asistencia de personas con problemas de salud; se identifican como informales; contemplan los procesos del cuidado doméstico con enfoque principal a la satisfacción de necesidades básicas, manejo de síntomas, determinados

por la alteración de salud, que por lo general, es crónica”.

Los cuidadores familiares ocupan la mayor parte de las horas del día en cuidar al paciente con Alzheimer, pero además tienen otras tareas en el hogar, lo que impide al cuidador realizar “conductas de cuidado de su propia salud”. Es por esto que Webber y cols (1994) (15) afirman que los cuidadores realizan menos acciones de cuidado hacia sí mismos, como no dormir lo suficiente, alimentarse de forma inadecuada, realizar escaso ejercicio físico, abusar del tabaco o alcohol, no vacunarse, automedicarse *ad-libitum*, incumplir los tratamientos médicos, etc. “Estos cuidadores, sin embargo, a pesar de presentar problemas fisiológicos, no suelen acudir a consultas médicas, aun reconociendo que padecen tales trastornos” (Crespo y cols, 2003) (14).

En cuanto a la habilidad de cuidado de los cuidadores de pacientes con Alzheimer, en el CAI total se encontró que estos no poseen la formación necesaria para desempeñarse como cuidadores, lo que les puede generar angustia en la realización de sus actividades; los cuidadores también expresan ansiedad acerca de su necesidad por conocer las complejas habilidades de cuidado en el hogar, especialmente si la información suministrada por el personal de salud no es clara. Los sentimientos de culpa generados por la rabia y la frustración de entrega de cuidado pueden ser impactantes para el cuidado en sí mismo. La rabia puede surgir cuando al cuidador le falta motivación o puede ser secundaria a la conducta impredecible, no cooperada, amenazante, físicamente abusiva, desagradecida o paranoica del cliente (Vitaliano y col., 1993) (3).

El valor (coraje) de los cuidadores de pacientes con Alzheimer está afectado, influido quizás, por el conocimiento limitado que tiene el cuidador sobre la labor de cuidar y la incertidumbre frente a las nuevas experiencias que le esperan, lo que se ve reflejado en las afirmaciones “no importa lo que diga mientras haga lo correcto” o “tengo miedo de ‘dejar ir’ a aquellos a quienes cuido por temor a lo que pueda sucederles”, o la de “tener miedo de abrirme y mostrarme como soy” y al manifestar que las nuevas experiencias le son miedosas. Para Pinto y Sánchez (2000) (15), el sentimiento

de impotencia tan común en quienes cuidan a personas en situación crónica de enfermedad es tan devastador que se hace necesario comprenderlo para poderlo manejar. Sentirse impotente es, en el fondo, pensar que uno no tiene control de los eventos. La impotencia se ha relacionado a un estilo de vida de poca autoayuda o a una situación con factores estresantes que la persona percibe como inestables o inalterables.

La paciencia refleja la gran disposición a considerar que es importante aceptar y respetar las actitudes y los sentimientos de las otras personas y, además, que sí hay espacio para mejorar. Esta disposición emocional, social y cultural para asumir el rol de cuidador les permite responder adecuadamente a las demandas a las que se encuentran sometidos en la relación cuidador-sujeto de cuidado. Es por esto que la paciencia requiere por parte del cuidador mirar dentro de él y fortalecerse con los recursos que encuentra en su interior. Barrera (2000) (13) lo señala: “El valor espiritual es definitivo en el mantenimiento y soporte de situaciones difíciles; es el que proporciona resistencia, orienta y da sentido a la vida”, es a partir de él que se logra la fortaleza para afrontar lo que ofrece el futuro y tomar la labor de cuidar como una actitud de vida y no como una tarea que se debe cumplir como resultado de una obligación familiar.

CONCLUSIONES

Características de los cuidadores familiares principales del paciente con Alzheimer

Como se describe internacionalmente (3, 8), en el grupo de cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer se encontró que en su mayoría los cuidadores familiares son mujeres, y asumen esta responsabilidad en su condición de esposas o hijas. Esta información confirma lo descrito internacionalmente. La mayoría de las cuidadoras se encuentran en el grupo etario de 36 a 59 años, edad que se considera de gran compromiso para la mujer en el desempeño de su rol, ya sea como madre, trabajadora o ama de

casa, circunstancia esta que aumenta las múltiples responsabilidades que asume en el desempeño de los diferentes roles.

Las cuidadoras de los pacientes con Alzheimer de la ciudad de Cartagena no han terminado el bachillerato, lo que les dificulta en algunas situaciones la comprensión de conceptos abstractos acerca del cuidado; pertenecen a los estratos 1, 2 y 3 (90,47%), lo que en algún momento les impide satisfacer las necesidades que se presentan para el cuidado del familiar con enfermedad de Alzheimer; predominó en un 45,23% los cuidadores que se encuentran sin pareja.

Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares principales del paciente con Alzheimer

Con relación a la habilidad de cuidado de los cuidadores de pacientes con Alzheimer, estos no poseen la formación necesaria para desempeñarse como cuidadores, ya que se encuentran en la categoría de baja a moderada en la clasificación de la habilidad de cuidado.

El valor (coraje) se encuentra afectado; esta situación está influida quizás por el conocimiento limitado que tiene el cuidador sobre la labor de cuidar y la incertidumbre frente a las nuevas experiencias que le esperan, lo que se ve reflejado en las afirmaciones “no importa lo que diga mientras haga lo correcto” o “tengo miedo de ‘dejar ir’ a aquellos a quienes cuido por temor a lo que pueda sucederles”, o la de “tener miedo de abrirme y mostrarme como soy” y al manifestar que las nuevas experiencias le son miedosas.

En la dimensión paciencia, está disminuida la disposición emocional, social y cultural para asumir el rol de cuidador, lo que les limita a responder adecuadamente a las demandas a las que se encuentran sometidos en la relación cuidador-sujeto de cuidado, pero hay una gran disposición a asumir que es importante aceptar y respetar las actitudes y los sentimientos de las otras personas y considerar además que sí hay espacio para mejorar.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) ZABALA, Mercedes et ál. Características sociodemográficas de los cuidadores de ancianos. En: Simposio Antropología de la vejez. Chile, 2001.
- (2) TAKEUCHI, Yuri y GUEVARA, Juan. Prevalencia de las enfermedades neurológicas en el Valle del Cauca. Estudio Neuroepidemiológico Nacional (Epineuro). En: *Colombia Médica*. Vol. 30, No. 2, 1999.
- (3) LUBKIN, Ilene y PAYNE, Mary. Cuidadores familiares. Documento Maestría en Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.
- (4) SÁNCHEZ, Beatriz. Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. En: *El arte y la ciencia del cuidado*. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá: Unibiblos, 2002.
- (5) CORREDOR, Katia Anyud. Confiabilidad del instrumento traducido al español: Inventario de habilidad de cuidado. Tesis de Maestría, Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Bogotá, 2005.
- (6) POLIT, Denise y HUNGLER, Bernadette. Investigación científica en ciencias de la salud, 6^a. ed., México: McGraw- Hill, 2003, p. 515.
- (7) NKONGO, Ngozi. The caring ability Inventory. En: *Strickland O., Waltz.C. Measurement of Nursing outcomes*. Vol Foru. Documento Maestría en Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, 1999.
- (8) GALVIS L., Clara et al. Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta. En: *Revista Avances en Enfermería*. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. Vol. XXII, No. 1, 2004.
- (9) GRUPO DE CUIDADO. Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. En: *El arte y la ciencia del cuidado*. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá: Unibiblos, 2002.
- (10) GARCÍA, Ricardo y MOURE, Juan Carlos. Percepción de la sobrecarga en cuidadores de enfermos de Alzheimer [en línea]. [Consultado septiembre 2005]. Disponible en: www.alzheimer.com.ar/verarticulo.asp
- (11) BARRERA, Lucy. Investigar en el cuidado del cuidador de personas que viven en situación de enfermedad crónica. En: *La investigación y el cuidado en América Latina*. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería. Bogotá: Unibiblos, 2005, pp. 271-280.
- (12) RODRÍGUEZ DEL ALAMO, Alfredo (Sin fecha). Sobrecarga psicofísica en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. Causas, problemas y soluciones. Fundación SPF de Neurociencias [en línea]. Disponible en: <http://www.psicologia-online.com/colaboradores/delalamo/alzheimer.shtml>
- (13) BARRERA, Lucy. El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas. En: *Cuidado y práctica de enfermería*. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería. Bogotá: Unibiblos, 2000.
- (14) RODRÍGUEZ FERNÁNDEZ, Maximina. Vivir con un enfermo de Alzheimer [en línea]. Disponible en: www.psicologia-online.com/monografias/4/index.shtml
- (15) PINTO, Natividad y SÁNCHEZ, B. El reto de los cuidadores familiares de personas en situaciones crónicas de enfermedad. En: *Cuidado y práctica de enfermería*. Bogotá: Unibiblos, 2000, pp. 172-183.