



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VIII – N. 20 – 2014

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/011.php>

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en "JÓVENES Y SALUD ¿Combatir o compartir los riesgos?" **Cualisalud 2014 - XI Reunión Internacional – I Congreso Virtual de Investigación Cualitativa en Salud**, reunión celebrada del 6 al 7 de noviembre de 2014 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

Título **Cambios bio-psico-sociales en el cuidador del enfermo de alzheimer**

Autores **Antonia Muñoz Salido, Antonio Ruiz Cazorla, Juana María Hijano Muñoz**

Centro/institución **Hospital Comarcal de La Axarquía**

Ciudad/país **Vélez-Málaga (Málaga), España**

Dirección e-mail **antoniamusalido@gmail.com**

RESUMEN

Objetivos: 1º Estudiar y conocer los Diagnósticos de Enfermería realizados a cuidadores principales de personas con Alzheimer. 2º Obtener conclusiones relevantes para la prevención y tratamiento de las alteraciones bio-psico-sociales más frecuentes padecidas por los cuidadores.

Metodología: Hemos realizado un estudio descriptivo cuantitativo, valiéndonos de recursos personales (componentes del grupo, encuestados y psicóloga de AFADAX) y recursos materiales (revisión bibliográfica, encuestas, charlas-coloquios, diagnósticos de enfermería NANDA). El plan de trabajo se desarrolló de dos formas: contacto directo con el entorno del cuidador realizando in situ la encuesta base y charla coloquio.

Resultados: Los más significativos en dichos diagnósticos han sido: Deterioro del patrón del sueño, Riesgo de cansancio del rol del cuidador, Deterioro de la interacción social, Deterioro del mantenimiento del hogar y Déficit de actividades recreativas.

Discusión: Se ha podido comprobar que existe un deterioro bio-psico-social de la figura del cuidador.

Conclusiones: Los resultados obtenidos, permiten verificar la hipótesis de partida, aportando además los cuidadores nuevas manifestaciones que darían lugar a la formulación de otros diagnósticos. El hecho que el cuidador este integrado en alguna asociación le sirve de descarga. La mujer cuidadora presenta más alteraciones que el hombre cuidador.

Palabras clave: Cuidador/ Familia/ Alzheimer/ Dependencia y Sobrecarga.

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Introducción

La enfermedad de Alzheimer es un tipo de lesión cerebral orgánica, frecuente a partir de los sesenta y cinco años y no debe considerarse como deterioro intelectual propio de la llamada tercera edad. Esta enfermedad o demencia tipo Alzheimer, origina cambios en la conducta y en la personalidad con una progresiva pérdida de la memoria, de la capacidad verbal, etc. (1)

La enfermedad aparece de una forma insidiosa; poco a poco surge la tendencia de olvidarse de las cosas, la apatía, las oscilaciones del humor y los cambios de personalidad, que se agudizan como consecuencia de crisis de cualquier tipo, laboral, emocional,... Los afectados de una demencia verdadera no son capaces de apreciar su deterioro intelectual, el enfermo de Alzheimer puede sentirse preocupado por su pérdida de memoria, disminución de la concentración, orientación, capacidad de juicio y por alteraciones de la conducta. Su característica neuropatológica es una atrofia cerebral difusa con la consiguiente disminución del peso cerebral. El hallazgo de la atrofia cortical puede indicar el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. Microscópicamente lo más importante es la presencia de masa neurofibrilar, placas seniles y degeneración neurovascular. Su manifestación clínica es una pérdida lenta y progresiva de la capacidad de pensamiento abstracto, de la posibilidad de asimilar nuevos conocimientos y de la habilidad de expresarse con claridad. (1, 2)

A la larga, se añaden otros signos de deterioro, como la incapacidad de vestirse, comer sin ayuda, que hacen cada vez más difíciles las tareas cotidianas que realizaba el enfermo. El deterioro intelectual suele reflejarse en las alteraciones de la comunicación social y en la pérdida de los hábitos de la higiene personal. En definitiva, un deterioro progresivo a la hora de realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD). Pasará desde leves olvidos hasta la incapacidad total para valerse por si mismo y será la familia la que se verá obligada a cuidar de cuerpos inertes, demandantes de atención las veinticuatro horas del día, con sus archivos cerebrales vacíos, pero con sensibilidad y sentimientos.

Con todo esto, vemos que el enfermo de Alzheimer provoca problemas familiares inevitables; se produce un cambio de papeles en la familia por parte del cónyuge, hijos/as y demás miembros. El impacto de la comunicación del diagnóstico supone un proceso de "ajuste" progresivo y constante de la unidad familiar. Una de las principales fuentes de problemas es el reparto de las tareas y que puede hacer aflorar conflictos y disputas familiares anteriores no resueltas. Es aconsejable que se intente establecer desde el inicio una buena comunicación entre los miembros de la familia de cara a planificar los cuidados al enfermo, marcar turnos de ayuda al cuidador principal, tomar decisiones médicas, etc. (3)

Por ello, los cambios y la adaptación que sufre la familia cuidadora requiere, en muchos casos, la ayuda e intervención de los profesionales y de las Asociaciones de Familiares para intentar salir lo más "ilesas" posibles de esta situación de cuidado. Los cuidadores de personas afectadas de Alzheimer pueden ser considerados como elementos sanitarios de primer orden ya que son los encargados de proveer atención y cuidado en las distintas áreas necesarias (nutrición, deposición, higiene...), siendo, a su

vez, los más precoces identificadores de síntomas y problemas en el enfermo. Asimismo, son los responsables más directos de los procesos de conservación y mantenimiento, en un ambiente seguro, de los niveles funcionales del enfermo, facilitando la integración y estimulación de funciones conservadas en su medio.

El cuidador principal va a tener que soportar una gran sobrecarga física y psíquica; se va a responsabilizar de la vida del enfermo: medicación, higiene, cuidados, alimentación,..., va perdiendo paulatinamente su independencia porque el enfermo cada vez le absorbe más; se desatiende a si mismo, acaba paralizando durante algunos años su proyecto vital. De la misma forma que cada persona que padece la enfermedad de Alzheimer es distinta, con un determinado cuadro de discapacidades y problemas, la reacción de cada cuidador al problema también es diferente. Tienen su propia personalidad, distinta forma de enfrentarse a las dificultades que plantea la vida y una determinada relación con el enfermo. (1,2, 3)

Hipótesis y Objetivos

Los objetivos del presente trabajo son los siguientes:

1. Estudiar y conocer los diagnósticos de enfermería realizados a cuidadores principales de personas con Alzheimer.
2. Obtener conclusiones relevantes para la prevención y el tratamiento de las alteraciones bio-psico-sociales más frecuentes padecidas por los cuidadores/as de enfermos de Alzheimer.

Para alcanzar dichos objetivos partimos de la siguiente hipótesis:

Los cuidadores/as de enfermos de Alzheimer presentan alteraciones bio-psico-sociales directamente relacionadas con la función que desempeñan. Dichas alteraciones se ubican en 5 diagnósticos enfermeros:

- Deterioro del patrón del sueño (00095).
- Riesgo de cansancio del rol de cuidador (00062).
- Deterioro de la interacción social (00052).
- Deterioro del mantenimiento del hogar (00098).
- Déficit de actividades recreativas (00097).

Material y Métodos

Una vez planteada la línea de investigación de nuestro trabajo y tras la revisión bibliográfica, hemos realizado un estudio descriptivo cuantitativo. Para el desarrollo del mismo nos hemos valido de los siguientes recursos:

- Recursos personales:
 - 1) Componentes del grupo (tres personas)
 - 2) Encuestados (cuidadores de enfermos de Alzheimer)
 - 3) Psicóloga de AFADAX (Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer y otras Demencias de La Axarquía).
- Recursos materiales:
 - 1) Revisión bibliográfica.

- 2) Trabajos de campo y encuestas (Anexo 1).
- 3) Charla coloquio con familiares-cuidadores de enfermos de Alzheimer.
- 4) Diagnósticos de enfermería de taxonomía NANDA.(4)

Los pasos que seguimos para el planteamiento de nuestro trabajo han sido:

1. De forma individual los componentes del grupo han elaborado un listado de posibles diagnósticos de enfermería que afectaban al cuidador principal, apoyándose en la guía de diagnósticos de la taxonomía NANDA (4).
2. Puesta en común de los diagnósticos elegidos individualmente, concluyendo en cinco diagnósticos para la elaboración de la hipótesis.
3. Los miembros del grupo propusieron individualmente a los encuestados una serie de preguntas relacionadas con los diagnósticos a investigar.
4. Se diseñó una encuesta de treinta y dos preguntas de tipo cerrado, para aclaraciones del entrevistado y valoraciones objetivas que pudieran ser detectadas por los encuestadores. El cuestionario fue anónimo, solicitando únicamente los siguientes datos: edad, sexo, parentesco, ingresos económicos y nivel cultural.
5. Esta encuesta se realizó siguiendo un muestreo aleatorio estratificado, se llevó a cabo en Octubre de 2013 en Vélez Málaga. Los datos se obtuvieron a partir de uno de los miembros del grupo, fisioterapeuta y que trabajó para la asociación AFADAX en el año 2010, y que actualmente sigue trabajando a domicilio con enfermos de Alzheimer.
6. El grupo de estudio concertó una cita con la psicóloga de AFADAX, quien informó de la importancia del movimiento asociativo, destacando la imprescindible labor que éstos colectivos realizan para la atención a las personas que sufren esta enfermedad y a sus familiares.

El plan de trabajo se desarrolló de dos formas:

- A) En primer lugar los miembros del grupo investigador se desplazaron hasta los domicilios de los cuidadores, tomando contacto directo con el entorno del cuidador, para obtener así más datos objetivos. Además se realizó in situ la encuesta base de la investigación.
- B) Se llevó a cabo una charla coloquio en la sede de la asociación AFADAX, de la cual se obtuvo información adicional sobre el tema de nuestra investigación.

Resultados

Los datos obtenidos han permitido elaborar el siguiente perfil del cuidador principal del enfermo de Alzheimer:

- Mujer.
- Entre 45-60 años.
- Estudios primarios.
- Hija del enfermo/a.
- Ingresos económicos alrededor de seiscientos euros.

A partir de los datos obtenidos en las encuestas se ha constatado una serie de alteraciones padecidas por las personas cuidadoras del enfermo de Alzheimer que confirmando la hipótesis de partida se relacionan con los 5 diagnósticos arriba mencionados. Los resultados más significativos en dichos diagnósticos han sido los siguientes:

1. Deterioro del patrón del sueño (00095). Esta categoría es la que presenta las alteraciones más frecuentes en relación directa con la salud física de la persona. En general, los cuidadores no mantienen estables sus hábitos de sueño. Cuando se despiertan se sienten cansados. Esto se debe al hecho de que aunque concilian el sueño con facilidad, no es estable ni profundo, sino más bien intermitente. Se evidencia un desconocimiento en técnicas y medidas (no sólo farmacológicas) que faciliten el sueño.
2. Riesgo de cansancio del rol de cuidador (00062). En este apartado tenemos que prestar especial atención a todos esos signos que pueden desencadenar en un deterioro físico y mental del cuidador. Mayoritariamente los cuidadores expresan que su salud se está deteriorando, se encuentran estresados, temen que los cuidados no sean eficaces, incluso creen que sus cuidados no son efectivos.
3. Deterioro de la interacción social (00052). En este diagnóstico los cuidadores nos expresan que aunque en ocasiones tienen a alguien que pueden hacerse responsable del enfermo no están tranquilos cuando salen de casa. Por otro lado creen que el cuidado del enfermo le ocupa demasiado tiempo. Por todo ello, no se relacionan de la misma manera que lo hacían antes.
4. Deterioro del mantenimiento del hogar (00098). En esta categoría muchos de los cuidadores manifiestan que la enfermedad les ha influido negativamente en las tareas de la casa aunque por otro lado intentan buscar medidas que favorezcan el manteniendo del hogar aunque no sean efectivas.
5. Déficit de actividades recreativas (00097). En este apartado destacamos que el cuidador a pesar de sentirse estimulado para realizar actividades recreativas expresa no tener tiempo para llevarlas a cabo y en ocasiones usa medidas para ganar tiempo y hacer actividades según sus aficiones y gustos.

Discusión

A partir del trabajo de documentación previa y de revisión bibliográfica realizada se ha podido comprobar que existe un deterioro bio-psico-social de la figura del cuidador. Uno de los aspectos que se ha visto confirmado es el referido al perfil del cuidador principal del enfermo de Alzheimer, tal y como también comprobaron Roig, M^a V. y otros (5) quien con su trabajo “La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer” nos confirma que el perfil del cuidador principal del enfermo de Alzheimer queda enmarcado en mujeres entre 45 y 60 años con estudios primarios y bajo nivel adquisitivo. Además de confirmarnos el deterioro físico-psíquico y social que sufren estas personas.

Tal y como se ha planteado en los objetivos de la investigación, se debe valorar la importancia de la prevención, no sólo como una responsabilidad autoformativa de los cuidadores, sino además como una obligación empresarial y administrativa en relación con la legislación vigente. En el tema que nos ocupa, se trata de los llamados “riesgos psicosociales” de los cuidadores, que a fin de cuentas son trabajadores del campo de la salud, y que la misma ley de Prevención de Riesgos Laborales (Ley 31-1995), en su artículo 14 establece que ‘Los trabajadores tienen derecho a una protección eficaz en materia de seguridad y salud en el trabajo’, y que es una obligación de empresarios y Administración adoptar las medidas necesarias para garantizar dicho derecho. (6). Los riesgos psicosociales han sido incorporados a la legislación en los últimos años, aunque queda mucho por hacer para su pleno reconocimiento, como demuestran las reticencias tanto de los empresarios como de la Administración a incluirlos en la casuística de las enfermedades profesionales y de los accidentes laborales. (7)

Conclusiones

Una vez valorada la información obtenida, hemos llegado a las siguientes conclusiones:

En primer lugar es importante resaltar las dificultades que se nos han planteado a la hora de contactar con cuidadores, dado que el único foco de información lo hemos hallado en las asociaciones existentes, quedando reducida la muestra de población.

1. Los resultados obtenidos, permiten verificar la hipótesis de partida, aportando además los cuidadores nuevas manifestaciones que darían lugar a la formulación de otros diagnósticos, y estas manifestaciones son:
 - Problemas en la relación de pareja del cónyuge sano con el enfermo.
 - Sentimiento de castigo por expresiones como: “Por qué me ha tocado a mí”
 - Irritabilidad ante conductas propias del enfermo de Alzheimer.
 - Sentimiento de vacío ante la pérdida del enfermo.
 - Desesperanza ante el pronóstico de la enfermedad.
2. Hemos observado que el hecho de que el cuidador esté integrado en alguna asociación le sirve de descarga y apoyo en muchas de las situaciones de la vida cotidiana que ha de afrontar.
3. La mujer cuidadora presenta más alteraciones que el hombre cuidador (alteraciones en el sueño, en el mantenimiento del hogar,...), dado que al cuidado de la familia se le une el cuidado del enfermo. Además la labor del hombre cuidador es más reconocida por que realiza actividades, que en el caso de tener un enfermo a su cuidado, generalmente no lo haría (limpieza de la casa, higiene del enfermo,...).
4. Realizar propuestas relacionadas con la prevención y con el tratamiento, hablar de asesoramiento psicológico a los cuidadores, también jurídico, informándole de que son trabajadores y como tales, titulares de unos derechos laborales, etc.

Bibliografía

1. Robert T. Woods. “La Enfermedad de Alzheimer”. Editorial Ministerio de asuntos sociales, 1991.
2. Casilda Elorriaga de Hierro. “En casa tenemos un enfermo de Alzheimer”. 2ª Edición, Septiembre 1994.
3. CEAFA. “Atender a una persona con Alzheimer” 2008.
4. NANDA Internacional. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación. 2012-2014. Editorial Elsevier 2012.
5. Roig, M^a V., Abengózar, M^a C., Serra, E., “La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer”. 1998.
6. Ley 31-1995 de Prevención de Riesgos Laborales.
7. Cavas Martínez, Faustino. “Las enfermedades profesionales desde la perspectiva de la seguridad social”. Ministerio de asuntos sociales. 2007.

ANEXO 1

ENCUESTA

Esta encuesta es anónima, le agradecemos su colaboración.

Responda con un círculo, redondeando la opción deseada (S=Si, A/V=A veces, N=No).

I. Datos del Cuidador

Edad:

Sexo:

Parentesco:

Ingresos económicos:	< 300 EUR	300 - 600 EUR	> 600 EUR
----------------------	--------------	------------------	--------------

II. Datos del Enfermo

Edad:

Sexo:

Fase de la enfermedad:

III. Deterioro del Patrón del Sueño (00095)

1. Mantiene sus hábitos de sueño	S	A / V	N
----------------------------------	---	-------	---

2. Cuando se despierta, se siente cansado/a	S	A / V	N
3. Concilia el sueño con facilidad	S	A / V	N
4. Conoce y utiliza medidas que favorezcan el sueño	S	A / V	N

IV. Riesgo de Cansancio del Rol de Cuidador (00062)

1. Tiene recursos suficientes para proveer los cuidados necesarios (material, económicos, humanos,...)	S	A / V	N
2. Teme que los cuidados no sean bastante eficaces	S	A / V	N
3. Tiene dificultad para realizar las actividades de cuidados específicos	S	A / V	N
4. Le ocupa demasiado tiempo el cuidado del enfermo	S	A / V	N
5. Se siente usted cansado física y/o mentalmente al realizar los cuidados del enfermo	S	A / V	N
6. Cree que su salud se está deteriorando a consecuencia de su tarea diaria como cuidador	S	A / V	N
7. Se encuentra estresado y/o ansioso	S	A / V	N
8. Cree usted que tiene inexperiencia como cuidador	S	A / V	N

V. Deterioro de la Interacción Social (00052)

1. Se siente tranquilo/a cuando está fuera de casa	S	A / V	N
2. Se relaciona usted con otras personas al igual que lo hacía antes	S	A / V	N
3. Se siente mal cuando familiares y amigos le preguntan o hablan sobre su circunstancia	S	A / V	N
4. Cuenta usted con personas significativas o familia que le apoyen en cualquier momento difícil	S	A / V	N
5. Tiene alguien que se pueda hacer responsable del enfermo, para que usted salga	S	A / V	N

6. Conoce y utiliza medidas que le faciliten la relación con los demás	S	A / V	N
--	---	-------	---

VI. Deterioro del Mantenimiento del Hogar (00098)

1. Ha influido negativamente la enfermedad en su hogar	S	A / V	N
2. Tiene alguna ayuda para mantener su hogar	S	A / V	N
3. Le falta tiempo para realizar las tareas de la casa	S	A / V	N
4. Cree usted que con esta situación su economía es la adecuada	S	A / V	N
5. Se siente capaz de mantener una armonía y un entorno agradable en su hogar	S	A / V	N
6. Recibe usted quejas por parte de los miembros de su familia acerca de la situación que están viviendo (entorno desordenado, no tiene la comida a su hora,...)	S	A / V	N
7. Conoce y utiliza medidas que favorezcan la satisfacción de esta necesidad	S	A / V	N

VII. Déficit de Actividades Recreativas (00097)

1. Siente usted deseo de participar en actividades de ocio	S	A / V	N
2. Se ha visto obligado a dejar de hacer actividades que hacía antes	S	A / V	N
3. Se siente usted aburrido	S	A / V	N
4. Utiliza medidas para ganar tiempo y dedicarse a actividades según sus aficiones	S	A / V	N
5. Tiene tiempo para realizar actividades recreativas	S	A / V	N
6. Se siente estimulado para realizar actividades	S	A / V	N
7. Conoce y utiliza medidas que favorezcan su actividad	S	A / V	N