

**EXPERIENCIAS DEL CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD
DE ALZHEIMER EN EL HOSPITAL REGIONAL POLICÍA NACIONAL DEL PERÚ-
CHICLAYO, 2016.**

**EXPERIENCES OF THE MAIN CAREGIVER OF THE PATIENT WITH
ALZHEIMER'S DISEASE IN THE POLITICAL NATIONAL HOSPITAL OF PERU-
CHICLAYO, 2016.**

Ivette Álvarez Jiménez ¹
Issela Barrantes Calderón ²

RESUMEN

El objetivo del estudio fue caracterizar y comprender las experiencias del cuidador principal de paciente con enfermedad de Alzheimer del Hospital Regional PNP- Chiclayo. La metodología de investigación fue cualitativa, con abordaje de estudio de caso, donde se entrevistaron a 7 cuidadores principales de pacientes con Alzheimer del Hospital Regional PNP - Chiclayo. El cuidador principal vive una realidad totalmente distinta pues no se sabe nada en relación a sus dudas, miedos, interrogantes y temores. Al estudiar a la familia se convierte en el primer cuidador del paciente con Alzheimer, teniendo una labor trascendental y de orden primario como cuidadores del paciente con Alzheimer y en ocasiones termina cayendo en un profundo estrés al no saber afrontar la problemática que presenta el paciente y todo el núcleo y dinámica familiar. Los datos obtenidos fueron analizados para su categorización y sub categorización. Asimismo se trabajó con las siguientes categorías: Experiencias de atención familiar; adaptación del cuidador principal y familia; necesidad de apoyo familiar y profesional. Conclusiones: los cuidadores son jóvenes, profesionales y casados en su mayoría, tiene experiencia sobre cuidados comprendida entre 3 y 6 años, han tenido un inicio muy difícil para adaptar su vida al lado de su familiar con enfermedad de Alzheimer, sin embargo con esfuerzo y sacrificio han podido salir adelante.

Palabras clave: Paciente, experiencia, cuidador principal, Alzheimer.

ABSTRACT

The objective of this study was to characterize and understand the experiences of the main caregiver of patients with Alzheimer's disease at the PNP-Chiclayo Regional Hospital. The research methodology was qualitative, with a case study approach. Where were interviewed 7 main caregivers of patients with Alzheimer's from the PNP - Chiclayo hospital. The main caregiver lives a totally different reality because nothing is known in relation to their doubts, fears, questions and fears, when studying the family which becomes the first caregiver of the patient with Alzheimer, having a transcendental and orderly work primary caregivers of patients with Alzheimer's disease and that sometimes ends up falling into a deep stress by not knowing how to deal with the problem presented by the patient with Alzheimer's and the whole family nucleus and dynamics. The data obtained was analyzed for categorization and subcategorization. Likewise, we worked with the following categories: Family Attention Experiences; Adaptation of the main caregiver and family; Need for family and professional support Conclusions: caregivers are young, professionals and mostly married, have experience in care between 3 and 6 years, have had a very difficult start to adapt their lives with their family member with Alzheimer's disease However, with effort and sacrifice they have been able to move forward.

Key words: Patient, experience, primary caregiver, Alzheimer.

¹ Bachiller de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Señor de Sipán, Correo electrónico: ajimenezivett@crece.uss.edu.pe

² Bachiller de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Señor de Sipán, Correo electrónico: bcalderoi@crece.uss.edu.pe

INTRODUCCION

La Enfermedad de Alzheimer (EA) consigue generar problemas a corto y largo plazo, para el conservador principal es frecuente no tener tiempo para sus adecuadas actividades de autocuidado, para el cultivo de relaciones y para el desempeño de términos propios. El individuo que está en el rol de conservador y que lo ha tomado sin ninguna disposición, requiere conseguir preparaciones y prácticas relacionadas a la enfermedad (1).

De esta manera se programa que para un futuro exista mayor número de adultos mayores, donde se verá aumentado a un ritmo incomparable según el país de origen; el aumento será para los países de altos y medios recursos. La ampliación de la expectativa de vida está favoreciendo a que este aumento de adultos mayores se produzca con mayor rapidez, lo que conlleva la crecida de la prevalencia de sufrimientos en enfermedades crónicas como la demencia (2).

Experiencia de una cuidadora del país de Puerto Rico nos dice no es cómodo batallar con el paciente; y esta es la situación de la disminución física y mental que sufre este paciente día a día. Lastimosamente, mi madre, Aurora, de 83 años, padece de esta enfermedad. Al inicio de la enfermedad, confronté diversas emociones: coraje, agresividad, pena, remordimiento, depresión, cansancio, indiferencia, tristeza, entre otras. Con el pasar de los tiempos he podido manejar estas emociones de una manera más saludable. La ayuda que me ha brindado la Asociación de Alzheimer ha sido vital para poder sentirme mejor. Su personal me ha orientado y me ha servido de guía para saber hacia dónde dirigirme para alcanzar ayuda que necesito (3).

A nivel local los hospitales de la sanidad vienen realizando programas de atención al paciente con Alzheimer, adquiriendo como resultados afirmativos en lo que concierne al paciente que sufre de esta gran enfermedad; en tanto el cuidador vive una situación completamente distinta pues no se sabe nada en relación a sus dudas, miedos, interrogantes y temores; muchos de ellos atraviesan cuadros de estrés severos que si bien les permite seguir desarrollando su labor como fiel cuidador, y que en un inicio le consintió ser parte de la solución del problema, actualmente van a acabar siendo un nuevo inconveniente.

La realidad de la experiencia en atender a una persona con Alzheimer puede existir de manera incomparable por cada uno de los encargados, lo importante es ver los componentes que determinan que una costumbre de cuidado logre ser mejor o peor, si bien el paciente con Alzheimer por el deterioro de sus capacidades no va poder desarrollarse a plenitud, eso no impide que viva bien, que tenga y alcance la calidad de vida que toda persona necesita. La Organización de la Salud OMS da como concepto a la enfermedad de Alzheimer (EA) como una enfermedad degenerativa cerebral principal, de etiología ignorada, que muestra señales neuropatológicas y neuroquímicos característicos. El trastorno se inicia, generalmente, de forma insidiosa y lenta, desarrolla paulatinamente durante un período de años (4).

Con relación a las personas que sufrirían de la enfermedad de Alzheimer en Perú, como un trastorno neurológico que se identifica por sucesos progresivos de desorientación y confusión mental, así lo comunicaron los especialistas del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas

(INCN). En el Perú, se estima sobre personas que aguantan de este mal se muestra más en mujeres que en varones (5).

El Objetivo del presente estudio es “Caracterizar y comprender las experiencias del cuidador principal de paciente con enfermedad de Alzheimer del Hospital Regional PNP- Chiclayo”.

MATERIAL Y MÉTODOS

El tipo de investigación fue cualitativa, para efectos de la moderna indagación y teniendo en cuenta que la naturaleza del trabajo es subjetiva con variables calificables donde se afrontó las particularidades, costumbres del encargado del paciente con Alzheimer. Para la elección de los sujetos de estudio se consideró el Hospital Regional de la Policía Nacional del Perú de la ciudad de Chiclayo; por ello se decidió trabajar con 7 cuidadores principales de las personas que padecieron la enfermedad de Alzheimer: Con respecto a los criterios de inclusión se consideró cuidadores adultos jóvenes y adultos maduros, cuidadores encargados de ambos sexos, cuidadores encargados que continúen con ellos perennemente. Criterio exclusión: Personas con alguna discapacidad, menores de edad, personas con enfermedad infectocontagiosa. Para la recolección de datos se aplicó como técnica la entrevista abierta a profundidad.

RESULTADOS

Los resultados logrados de la entrevista para identificar las experiencias del cuidador principal de paciente con enfermedad de Alzheimer del Hospital Regional PNP, Chiclayo, se logró conocer sus conocimientos, aportaciones, opiniones sobre los pacientes que atienden y como producto del análisis de datos salieron las siguientes categorías y sub categorías que dan avance del caso en construcción:

CATEGORÍA I: EXPERIENCIAS DE ATENCIÓN FAMILIAR.

La mayoría de las personas que gozan de salud son autónomas e independientes, y una minoría que padece de alguna enfermedad precisa de atenciones de los demás. Éste es el proceso de las personas que padecen de la enfermedad de Alzheimer.

En la reciente investigación, la experiencia sobre el cuidador quedó encaminada a personas que sufren de Alzheimer, en ese sentido cuidar a una persona mayor conlleva esfuerzo y dedicación y en muchos casos implica renuncias a otra forma de vida, a dedicar más tiempo al resto de la familia, a los amigos, a uno mismo. Favorablemente, atender también significa el descubrimiento de aptitudes y habilidades que, de otro modo nos hubieran pasado desapercibidos. Equivalentemente, puede llevar a que se instituya una relación más próxima con la persona que cuidamos o con otros familiares y observemos en ellos aspectos positivos que hasta en aquel momento habían continuado ocultas para nosotros. Todo ello, una gran parte de los encargados pueden acabar manifestando la íntima satisfacción de ser útiles a sus familiares más próximos. En

la mayoría de los casos, la familia cuida con dedicación y afecto a sus familiares confesando así a sus necesidades. Aun cuando, hoy día en España la ayuda que proporcionan las instituciones son importantes, los familiares son sin duda el origen primordial de apoyo y ayuda para las personas mayores (37).

Por lo expuesto podemos contrastar lo manifestado con el tipo de vida y la manera que se ha visto afectado el cuidador principal, así como se siente física y mentalmente desde que empezó su nueva responsabilidad hacia su familiar, en ese sentido los entrevistados respondieron:

“Preocupada porque de la noche a la mañana aumento el grado del Alzheimer, ahora empieza a salir y la preocupación por si le pasa algo fuera de casa”, “Como le decía preocupada, tensa, cansada.” (Cataleya).

“Bueno en este caso mi abuela aparte de Alzheimer tiene otra enfermedad en la cual ya no puede caminar y nos da un poco más de trabajo, a pesar de eso le ayudo con lo que me pida.” “Un poco mal y triste por verla en esta situación que pasa” (José).

Los entrevistados o cuidadores manifiestan en líneas generales que el ambiente familiar se ha ido adecuando favorablemente, catalogando como Bueno, lo que significa que hay predisposición para atender y cuidar a su familiar con Alzheimer, usando para ellos estrategias de prevención como es la protección de objetos peligrosos donde el paciente se pueda lesionar y cualquier otro objeto que le pueda causar daño.

En correlación al cuidado, Botella muestra: “es importante que el encargado adquiriera bastantes conocimientos que le ayuden a prepararse en esta labor de cuidados, conozcan a los profesionales de informe y operen pautas orientativas que les permita mostrarse de acuerdo y expresar sus inquietudes y sentimientos acerca de las enfermedades, del enfermo y de sí mismo como encargado” (6).

CATEGORÍA II: ADAPTACIÓN DEL CUIDADOR PRINCIPAL Y FAMILIA.

La familia personaliza una base primordial e importante para los pacientes que sobrellevan la enfermedad de Alzheimer, en ese sentido Algado y otros, sustentan, “La institución familiar está condicionada en la sociedad actual y lo constará, aún más, si cabe, en la sociedad del futuro, por las evoluciones demográficas que se han ido originando a lo largo de lo que va de siglo. Tanto la composición y disposición de la familia, como su dinámica y sus relaciones internas y externas, se han visto afectadas por los conocimientos de cambio, trazando un nuevo modelo de ordenación familiar conveniente de los países más industrializados” (39).

Los problemas surgen cuando esa persona se convierte en un ser dependiente que precisa de ciertos cuidados. En estos procesos, atender a un enfermo o a un anciano supone una carga económica, una reorganización de la vida cotidiana familiar y en algunos casos un cambio de papeles entre padres e

hijos de difícil asunción por ambos (39).

El cuidador pasa por un suceso vital estresante capaz de organizar una situación de crisis familiar no transitoria, accidental o para normativa por desorganización, que requiere un gran esfuerzo adaptativo a cada núcleo familiar (40). El grado de desorganización dependerá de la cohesión previa de la familia, los niveles de afecto que sobre ella graviten y las ocupaciones que desempeñan los parientes en los diferentes órdenes del funcionamiento familiar.

Veamos ahora las experiencias de los entrevistados con respecto al ambiente familiar que se ha hecho a favor del paciente que cuidan:

“La verdad casi todo sigue igual lo único que hemos hecho es esconder las cosas cortantes y agujas para que no se pueda hacer daño y por nosotros también porque cuando se pone agresiva nos da miedo.” (Mary)

“Bueno señorita la dificultad que tengo con mi mamá es en el momento de darle de comer porque cuando ella no quiere recibir la comida por más que le diga que coma no me recibe y eso me preocupa, pero igual señorita yo ruego a Dios que me dé paciencia para poder entenderla a mi mamá “

“Habido algunas modificaciones sobre el sitio de las cosas para que pueda caminar sin tropezarse y a la vez también guardando objetos punzantes.” “En mi familia para es muy primordial la comunicación, paciencia y amor para darle a nuestro padre. Por otro lado, como dificultad que tenemos es al llevarlo al baño y hacerle su higiene personal.” (Joel)

Mayormente esta enfermedad afecta a la calidad de vida y bienestar de quienes la padecen dando como resultado una pérdida irreversible y progresiva de memoria. No obstante, no solamente tiene un efecto directo sobre quien la padece, sino que también, afecta de manera indirecta a todas aquellas personas de un círculo social cercano, ya sean familiares o amistades.

Por ello, son los familiares, los intérpretes de esta exploración, ya que imaginamos que rescatan un papel imprescindible en el procedimiento y cuidado de la persona que soporta este tipo de deterioro neurocognitivo. De igual modo, opinamos que el/la cuidador/a desempeña rigurosamente con el rol que le ha tocado desempeñar olvidándose de sí mismo/a y dejándose superar por la realidad familiar.

CATEGORÍA III: NECESIDAD DE APOYO FAMILIAR Y PROFESIONAL.

Más de 200 personas han asistido al V Encuentro Sanitas para familiares de personas con Alzheimer. En esta quinta jornada, que concuerda con el día del cuidador, los especialistas de Sanitas han compartido con los encargados, un colectivo clave en el cuidado de los pacientes con Alzheimer, información sobre la enfermedad, algunos consejos sobre buenas prácticas, todas las

claves sobre el manejo óptimo del procedimiento antipsicótica y algunos conocimientos para mejorar la comunicación con sus seres queridos (41).

A continuación se presentan los discursos de dos entrevistados en donde indican cómo ha repercutido en su vida la adaptación de cuidador principal:

“Por parte de la enfermera cumple con su labor lo llama para saber cómo esta y que día le toca ir al control eso pasaba cuando funcionaba el centro geriátrico de la sanidad que se encuentra en la Avenida Grau.” “Mis hijos son los que me apoyan, una de mis hijas esta desde el mes de enero hasta la actualidad apoyándome en casa con su padre.”(Margarita)

“Cuando lo hemos llevado a su control lo atendido bien, aunque dificultoso son las citas para poder sacarlas a tiempo.” “A pesar que ahora todos los hermanos no vivimos juntos, rescato en mi familia la unión que existe todo sea por el bienestar de mi padre, cuando se puede tratamos de darle un pequeño paseo ya que después se aburre por su misma enfermedad tenemos que entenderlo y nos dice mejor está en casa.”(Joel)

Con respecto a los servicios en salud que prestan los hospitales y que tienen que ver mucho con los cuidadores Sandoval nos dice lo siguiente: “El sistema de salud pública en Chile, actualmente tampoco provee de ayuda, asesoramiento ni tratamiento a los cuidadores de enfermos de Alzheimer” en contrastación con la investigación que desarrollamos tenemos, el apoyo del personal de servicio en salud, ha tenido una significativa aceptación por parte de los cuidadores, lo que lo catalogamos con un impacto bueno.

CONCLUSIONES

En cuanto a las experiencias de atención familiar, los entrevistados o cuidadores manifiestan estados de preocupación, tensión pero a la vez aceptan la enfermedad, desarrollando amor, cariño, estima, consideración hacia su familiar, logrando desarrollar conocimientos, destrezas, experiencias, tolerancia para cuidar a su familiar. Entre las cuales destacan el trabajo en equipo, comunicación, buenas relaciones familiares, saber entender y comprender al paciente familiar.

Adaptación del cuidador principal y familia, se puede observar la protección, prevención, cuidado, amor y paciencia, a liberar cosas u objetos que impiden el libre tránsito del paciente, también esconder objetos contundentes, cortantes, agujas, que pueden hacerle daño al enfermo. En resumen las experiencias registradas son la prevención, organización al crear horarios de rutina para el cuidado, estima y el amor.

Necesidad de apoyo familiar y profesional, se encuentra la coordinación entre los hábitos y el horario de la casa. Es decir, el estilo de vida de todos los familiares tiene que involucrar en sus actividades domésticas, laborales amicales entre otras a su familiar enfermo. Se observa en los

discursos que todos coordinan en sus actividades para no perder de vista a su enfermo, por otro lado sus cuidadores manifiestan haber sido preparados o instruidos adecuadamente en el suministro de medicina hacia sus pacientes familiares, a ellos se suman los consejos por parte del personal de salud.

AGRADECIMIENTOS

A nuestra docente Dra. Norma del Carmen Gálvez Díaz, la cual nos transmitió su sabiduría en el curso de Investigación II, quedando satisfechas por todo lo aprendido.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Montoya Y. Experiencias del cuidador primario en la atención a un familiar con Alzheimer. 1st ed. Madrid: Pensadores; 2014.
2. Impacto global de la demencia EEUU-2015. [Online].; 2016 [cited 2016 Setiembre 11. Available from: <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/World-Report-2015-Summary-sheet-Spanish.pdf>.
3. Cuidate cuidador, Revista Científica. Testimonio de una cuidadora - hija de una paciente con Alzheimer - Puerto Rico; 2011. [Online].; 2016 [cited 2016 Setiembre 21. Available from: <http://cuidatecuidador.com/testimoniodehijaconAlzheimer.html>
4. Pomares R. Alzheimer: la enfermedad del olvido. [Online].; 2016 [cited 2016 setiembre 10. Available from: <https://www.euroresidentes.com/salud/salud-hoy/la-enfermedad-del-olvido>.
5. Suárez D. Entendiendo el mal del Alzheimer. [Online].; 2016 [cited 2016 Setiembre 21. Available from: <http://elcomercio.pe/ciencias/medicina/entendiendo-mal-Alzheimer-noticia-1933450>.
6. Algado T, Basterra Á, Garrigós I. Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. [Online].; 2017 [cited 2017 Mayo 25. Available from: http://www.um.es/analesps/v13/v13_1/02-13-1.pdf
7. Marcheco B. y Otros. Enfermedad de Alzheimer. Manual para el Médico de la Familia. 24th ed. Madrid: Abril; 2006.
8. Fernández M, Alzheimer. Un siglo para la esperanza. 24th ed. Madrid: Pensadores; 2000.

CORRESPONDENCIA:

Issela Barrantes Calderón
bcalderoi@crece.uss.edu.pe

Fecha de recepción: 06 junio 2018
Fecha de aceptación: 28 junio 2018