

Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana (ISCM-H)
Facultad de Enfermería Lidia Doce Sánchez

LAS INTERVENCIONES DIRIGIDAS A LOS CUIDADORES DE ADULTOS MAYORES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

MSc. Marta Pérez Perdomo. Calle 3ra. Edificio 4404 apto. 8 entre Avenida Carolina y Garrido. Municipio San Miguel del Padrón. Ciudad de La Habana. Teléfono: 915116.
marta.perdomo@infomed.sld.cu

Profesor Auxiliar. *Master* en Enfermería. Diplomada en Enfermería Geronto-Geriátrica. Aspirante al grado científico de Dr.C de la Enfermería

RESUMEN

La demencia es una enfermedad del cerebro que afecta a la persona que la padece en la realización de las actividades básicas de la vida diaria y a sus cuidadores. Aunque la enfermedad de Alzheimer en los ancianos ha sido investigada en los últimos años, más investigaciones en el área de intervenciones de enfermería son necesarias. El propósito de este estudio fue analizar el diseño y la evaluación de las intervenciones dirigidas a los cuidadores de los adultos mayores con enfermedad de Alzheimer. Se realizó una revisión bibliográfica usando el MEDLINE, CINAHL, HINARI, PubMed sobre las intervenciones de cuidadores de ancianos con Alzheimer. El desarrollo de las intervenciones de enfermería depende del diseño, implementación y evaluación de intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con Alzheimer. La evaluación debe tener presente las tres dimensiones de la implementación de estas intervenciones para cuidadores de ancianos con Alzheimer.

Palabras clave: Intervenciones, enfermedad de Alzheimer, cuidadores, adultos mayores.

INTRODUCCION

Es bien conocido el impacto que sobre la sociedad tiene el envejecimiento progresivo de la población, aún más si sumamos la morbilidad que este fenómeno conlleva. Argentina, Uruguay y Chile ocupan los primeros lugares en porcentaje de envejecimiento en el continente americano, encontrándose en la categoría de "vejez demográfica". La población anciana en nuestra Isla representa 15.9% de la población; se pronostica 21.6% para el 2025. En Cuba, la expectativa de vida alcanza los 76 años, hecho que nos obliga a enfrentar con más frecuencia los problemas médicos habituales de los ancianos tales como la demencia.¹

La demencia es un síndrome debido a una enfermedad del cerebro, generalmente de naturaleza crónica o progresiva. Se caracteriza por un déficit de múltiples funciones corticales superiores, deterioro en el control emocional y en el comportamiento social o de la motivación.² La demencia de Alzheimer constituye el tipo más frecuente de demencia (50–70% de las demencias). Dadas las tendencias demográficas actuales, ha sido denominada "la epidemia del siglo"; por consiguiente, se encuentra entre las seis afecciones incluidas por la Organización Mundial de la Salud como una prioridad en relación con la Salud Mental.³

Se ha estimado que alrededor de 2 millones de personas tienen la enfermedad de Alzheimer en los Estados Unidos. Afecta entre 8 y 10 millones de personas, en Asia; 5 millones, en Europa y 1,5 millones, en América del Sur.⁴ En Cuba, padecen la enfermedad de Alzheimer o una demencia relacionada, aproximadamente, 100 000 personas. En más de 90 % de los casos, se desarrolla después de los 65 años, con una prevalencia que se duplica cada década sucesiva de la vida, desde 10% entre los 60-70 años a 40 % en grupos de 80 o más años.⁵

Esta enfermedad es particularmente devastadora no solo por el deterioro progresivo de la persona que la padece, sino también por el impacto en la familia. Dentro de la familia, la prestación de cuidados no acostumbra a repartirse por igual entre sus miembros, sino que existe una "cuidador(a) principal", sobre el (la) que recae la mayor responsabilidad del cuidado. Por consiguiente, el cuidador es aquella persona que de forma cotidiana se hace cargo de las necesidades básicas y psicosociales del enfermo o lo supervisa en su domicilio en su vida diaria. Además, estas personas, en muchas ocasiones, tienen que interrumpir su ritmo habitual y limitar su

vida social, lo que trae con el tiempo una repercusión negativa en su salud desde todos los órdenes.

Desde la aparición de los primeros trabajos sobre las intervenciones con cuidadores informales de los años 70 hasta la actualidad, se han desarrollado diferentes tipos de intervenciones dirigidas fundamentalmente a reducir el malestar de los cuidadores. Sin embargo, no existe un único procedimiento de intervención para cada cuidador a lo largo de todo el proceso de la enfermedad. Razón por la cual, pretendemos con esta revisión bibliográfica analizar el diseño y la evaluación de las intervenciones dirigidas a los cuidadores de los adultos mayores con enfermedad de Alzheimer que aparecen en la literatura revisada.

DESARROLLO

Numerosos estudios han reportado que la demencia tiene negativas consecuencias para la familia de cuidadores, tales como: estrés emocional, sobrecarga financiera o aislamiento. Como resultado de la función que desempeña el cuidador, este puede presentar un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos. A estos problemas generalmente se les denomina carga, la cual puede ser objetiva o subjetiva. La sobrecarga objetiva se refiere a la disrupción de la vida social del cuidador, la cantidad de tiempo y dinero invertido en los cuidados del enfermo, así como a los problemas conductuales que este presenta. Sin embargo, la sobrecarga subjetiva es la percepción que tiene el cuidador de la repercusión emocional de las demandas o problemas relacionados con el acto de cuidar. Este último tipo de sobrecarga tiene mayor incidencia sobre la vida del paciente y sus familiares.⁶

Desde décadas pasadas, diferentes tipos de intervenciones han sido desarrolladas con el objetivo de reducir la sobrecarga y el malestar de los cuidadores principales de estos adultos mayores con Alzheimer.

Tipos de intervenciones y sus principales componentes

Entre los diseños de estos tipos de intervenciones dirigidas a los cuidadores de ancianos con demencia, podemos mencionar los siguientes:

En primer lugar, las intervenciones de respiro que facilitan que el cuidador disponga de algo de tiempo libre; por ejemplo, Centros de día; en segundo lugar, los grupos

de autoayuda, que son los que unos cuidadores proporcionan consejos y ayuda a otros cuidadores; en tercer lugar, los programas psicoeducativos, donde se entrena a los cuidadores en estrategias y habilidades para afrontar las consecuencias del cuidado. Por último, los programas psicoterapéuticos que se diferencian de los psicoeducativos en que se presta una especial atención al desarrollo y mantenimiento de una relación terapéutica con los cuidadores.⁷

Sorensen, Pinquart y Duberstein realizaron un estudio que tuvo como propósito determinar la efectividad de diferentes tipos de intervenciones para familias de cuidadores de adultos mayores. En este estudio, las intervenciones educacionales y psicoterapéuticas mostraron mejores resultados que otros tipos de intervenciones. Sorensen y colaboradores explicaron en su artículo que las intervenciones educacionales deben incluir un programa que facilite información a los cuidadores sobre el proceso de la enfermedad y los servicios que brindan asistencia a estos pacientes. Además, estas intervenciones deben ofrecer las herramientas que permitan responder a los problemas relacionados con la enfermedad e incluir lecturas, discusiones grupales y materiales escritos.⁸

Otros autores plantean que las intervenciones que incluyen la adquisición de las habilidades en los cuidadores como objetivo de su programa, además de información sobre el Alzheimer tienen más utilidad, que aquellos que solo usan la educación. No obstante, el contenido de las intervenciones deben ser relevantes para los cuidadores⁹ Los métodos más usados, son aquellos enfocados en facilitar tareas, realizar actividades diarias y prácticas; observando directamente la conducta, facilitando retroalimentación verbal y escrita, además de ofrecerles incentivos a estos cuidadores.¹⁰

Un ejemplo de estos tipos de diseños de intervenciones fue el entrenamiento realizado por Ostwald que consistió en 2 horas de sesiones semanales durante 7 semanas que incluyó aspectos educacionales, técnicas de apoyo familiar y entrenamiento de habilidades. Además, incluyó un grupo de actividades para los ancianos con demencia. Fue dirigido a los cuidadores principales, pero a diferencia de otras intervenciones, este decidió incluir en el entrenamiento a otro integrante de

la familia para fortalecer el mismo. Las 14 horas dedicadas lograron como resultado reducir los niveles de sobrecarga entre los cuidadores de estos ancianos.¹¹

A pesar de lo considerado en los párrafos anteriores, para valorar la calidad de una intervención dirigida a facilitar el cuidado informal deben tenerse en cuenta los siguientes aspectos:

En primer lugar, si fueron utilizados criterios estandarizados para el diagnóstico de estos adultos mayores con Alzheimer. Estos criterios nos dan la certeza que la intervención es dirigida a los cuidadores de ancianos con Alzheimer y no otro tipo de demencia; en segundo lugar, si los instrumentos utilizados fueron validados para evaluar a los participantes y en tercer lugar, hay que tener en cuenta si se informan las pérdidas muestrales y si se realizaron evaluaciones de seguimiento.

Otro aspecto importante a la hora de evaluar una intervención es si los resultados fueron comparados con los obtenidos a través de otra intervención. A estas cuestiones habría que añadir dos criterios adicionales que permitirán valorar la calidad y eficacia de una intervención. El primero de ellos es la necesidad de explicitar el modelo teórico que guía la intervención; el segundo, la documentación y evaluación del proceso de dicha intervención.

Marco teórico empleado para guiar la intervención

El hecho de hacer explícito el modelo teórico que guía las intervenciones facilitará a otros profesionales el análisis de cuáles son los mecanismos de acción, pues a través de ellos que la intervención influye sobre el malestar de los cuidadores. Además, el modelo teórico facilitará la generalización de los resultados de la intervención a otros contextos. En la literatura, se pudo evidenciar que una gran parte de las intervenciones desarrolladas para disminuir la sobrecarga percibida de los cuidadores es realizada por psicólogos. Por lo tanto, la mayoría de los estudios de intervención utilizan el modelo del estrés y afrontamiento o el modelo cognitivo y/o conductual de los que existen adaptaciones al cuidado.

Existe escasa evidencia en la literatura de trabajos de enfermería acerca del cuidado al paciente con enfermedad de Alzheimer. Además, de insuficientes investigaciones que apliquen una teoría o modelo conceptual de enfermería. Sin embargo, existen

teorías y modelos conceptuales que pueden ser aplicados para guiar las intervenciones de enfermería, por ejemplo el Modelo Conceptual de Dorotea E Orem.

El modelo de Dorotea Orem permite definir el campo de actuación de enfermería en la atención que las enfermeras ofrecen tanto a los adultos mayores como a sus cuidadores para la satisfacción de sus demandas de Auto cuidado.¹² Los cuidadores deben incorporar a su vida diaria autocuidados que les permitan prevenir complicaciones, debido a las horas sin descanso que le dedican al cuidado de su familiar demente. Es en estas circunstancias, en que la aportación enfermera se puede realizar a través de diferentes intervenciones diseñadas para estos casos, teniendo en cuenta, las diferentes características de los ancianos con Alzheimer. Una de las características fundamentales son las diferentes fases o estadios de la enfermedad por las que está obligado a transitar el anciano con demencia.

Evaluación de las intervenciones

Además de informar del modelo teórico que guía la intervención, los estudios deben considerar y evaluar el grado en el que la intervención se ha implementado de acuerdo con lo previsto. Los estudios de intervención más recientes incluyen, además de los tradicionales informes de «eficacia estadística», descripciones de la evaluación del proceso de la intervención o de la evaluación de la implementación de la intervención.¹³⁻¹⁴

Entre las dimensiones de la implementación de las intervenciones para cuidadores de ancianos con Alzheimer se encuentran las siguientes:

En primer lugar, la trasmisión de la intervención que no es más que el grado en el que la intervención es adecuadamente transmitida a los cuidadores; en segundo lugar, la recepción de la intervención que es el grado en el que los cuidadores aprenden lo entrenado. Por último, se encuentra el grado en el que lo aprendido en las sesiones se generaliza al contexto real del cuidado conocido como la generalización de la intervención. A continuación, aparecen los componentes que deben tener cada una de las dimensiones según los estudios realizados por Losada, Montorio y Márquez.

Transmisión de la intervención

1. Revisión y actualización continua del *Manual de intervención*.
2. Uso de guiones para cada sesión.
3. Ajuste al programa.
4. Asistencia a las sesiones.
5. Evaluación de los contenidos del programa por parte de los cuidadores.
6. Comprensión del contenido.
7. Claridad de la información.
8. Adecuación de contenidos, materiales y ejercicios.

Recepción de la intervención

1. Conocimientos sobre la temática tratada.
2. Valoración / cuantificación de los ejercicios realizados.
3. Valoración / cuantificación de las habilidades entrenadas.
4. Interacciones terapéuticas terapeuta-cuidador.

Generalización de la intervención

1. Realización de las "tareas para casa".
2. Calidad de las "tareas para casa".
3. Aplicación de lo aprendido a otras áreas.

Coincidimos con Losada y colaboradores en relación con que la simple provisión de conocimientos a los cuidadores no resulta efectiva si no es acompañada por la realización de ejercicios durante y entre las sesiones que garanticen una asimilación y aplicación de los contenidos al contexto del cuidado. Además, de igual forma deben realizarse evaluaciones dirigidas a valorar la carga o la sintomatología depresiva de los cuidadores, y los intervencionistas han de asegurarse de que se produce un aprendizaje de los contenidos y habilidades entrenados en las sesiones.

CONCLUSIONES

La demencia de Alzheimer constituye un problema sanitario y social de gran magnitud, que va más allá de la persona que la padece porque repercute de forma importante en la familia. Este trabajo se ha centrado en el análisis de las intervenciones dirigidas a reducir el malestar de los cuidadores informales a través de programas de entrenamiento en habilidades para el afrontamiento del cuidado. Se pudo evidenciar que existen procedimientos empíricamente validados para reducir el malestar de los cuidadores y facilitar un mejor afrontamiento del cuidado. Sin embargo, son todavía muchas las investigaciones que se pueden realizar para mejorar la atención ofrecida a los cuidadores a través del diseño de intervenciones. Además, el desarrollo del conocimiento en esta área depende del diseño, implementación y evaluación de intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con Alzheimer.

ABSTRACT: The interventions for caregivers of the elderly people with Alzheimer's disease.

Dementia is a brain disorder that affects a person's ability to carry out daily activities and their caregivers. Although elderly people with Alzheimer's disease have been researched extensively in recent years, more research in the area of the nursing intervention is needed. The purpose of this study was to analyze design and evaluation of the interventions for caregivers of the elderly people with Alzheimer's disease. The search strategies for this review were predominantly accomplished by electronic means using MEDLINE, CINAHL, HINARI, PubMed abstracts. The development of the nursing's interventions depend of design, implementation, and assesment the interventions for caregivers of the elderly people with Alzheimer's disease. The evaluation should have the three dimentions of the intervention's implementation for caregivers of the elderly people with Alzheimer's disease.

Key words: Interventions, Alzheimer's disease, caregivers, elderly people

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Pérez Martínez VT. El deterioro cognitivo: una mirada previsor. Rev Cubana Med Gen Integr. 2005; (21): 1-2.
2. Martínez Querol C, Pérez Martínez VT, Carballo Pérez M, Varona Herrera G. Estudio clínico-epidemiológico del síndrome demencial. Rev Cubana Med Gen Integr. 2005; (21): 3-4.
3. Llibre Guerra JC, Peraza Miniet E, Soto Vázquez M, Dopazo Alonso M. Impacto biológico, psicológico, social y económico del síndrome demencial en cuidadores cruciales. Rev Estudiantil de las Ciencias Médicas 2006. Disponible URL: <http://www.16deabril.sld.cu>
4. Fillit H, O'Connell A. Drug discovery and development for Alzheimer's disease. Springer publishing company. New York. 2002; (2): 5-211.
5. Llibre Rodríguez JJ, Guerra Hernández M. Actualización sobre la enfermedad de Alzheimer. Rev Cubana Med Gen Integr. 2002;18(4).
6. Jock Hung G, Rivero Sánchez B, Ramírez Bello AM. Percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia. RLG. 2004.
7. Losada A, González MM, Peñacoba C, Gallagher-Thompson D, Knight BG. Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinar. Psicología conductual. 2007;15(1): 57-76.
8. Sorensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers?. An updated meta-analysis. The Gerontologist. 2002;42(2): 356-3.

9. Peacock SC, Forber DA. Interumtions for caregivers of person with dementia: A systematic review. CJNR. 2003; 35(4): 88-107.
10. Burgio LD, Solano N, Fisher SE, Stevens A. Skills–building: Psychoeducational strategies. Clinical Guide New York. Springer, 2003;119-138.
11. Ostwald SK, Hepburn KW, Burns T. Training family caregivers of patients with dementia. A structured workshop approach. Journalist Gerontol Nurs. 2003; 29(1): 37-44.
12. Pesquera Gómez C, Francisco del Rey C, Criado Sanz C. Estudio de un caso desde la perspectiva de Dorotea Orem. Educare 21. 2004; (13): 209–214.
13. Burgio L, Stevens A, Guy D, Roth DL y Haley WE. Impact of two psychosocial interventions on white and african american family caregivers of individuals with dementia. The Gerontologist . 2003, (43): 568-579.
14. Losada A, Montorio I, Izal M. y Márquez M. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. Madrid: IMSERSO.2006.