

Comprendiendo al cuidador del adulto mayor con Alzheimer. Una visión desde la enfermería

Understanding the caregiver of elderly patients with alzheimer. A view from the nursing perspective

Mónica Villalobos Espinosa¹  Milagros Varón Arias² 

RESUMEN

Introducción: El Alzheimer, es una de las patologías más comunes de deterioro cognitivo en el adulto mayor, que requieren que la persona afectada necesite de un cuidador. **Objetivo:** comprender al cuidador desde la percepción que tienen los profesionales de la enfermería que laboran en las unidades de cuidado donde son atendidos adultos mayores con Alzheimer. **Metodología:** Estudio cualitativo fenomenológico hermenéutico, el método seleccionado para la interpretación de la información fue de Herbert Spiergelberg. Previo consentimiento informado, se utilizó la entrevista a profundidad, los informantes claves fueron 4 cuidadores que laboran en las unidades donde están hospitalizados los adultos mayores con Alzheimer. Asimismo 4 informantes externos, dos profesionales de Enfermería y dos medicas de un hospital privado de la ciudad de Quito, Ecuador. Hallazgos: las categorías que surgieron fueron cuatro: 1) El significado de la atención proporcionada por el cuidador a los Adultos mayores con Alzheimer. 2) Las características del cuidador que atiende al adulto mayor con Alzheimer. 3) Valores presentes al momento de brindar los cuidados del adulto mayor con Alzheimer. 4) Los sentimientos manifestados en el cuidador cuando atiende al adulto mayor con Alzheimer. **Discusión / Interpretación:** El estudio revela que, para comprender al cuidador del adulto mayor con Alzheimer desde la percepción de los profesionales, el cuidado es algo más que el concepto de ayudar, satisfacer sus necesidades básicas y velar por su seguridad e integridad. Formarse constantemente para brindar atención de calidad y calidez. Demostrar valores propios y profesionales. Vivir experiencias agradables y negativas que dependen de la percepción del cuidador. **Conclusión:** Desde la óptica de la enfermería como profesión, el cuidador que asiste al enfermo de Alzheimer asume la responsabilidad con disciplina, priorizar el compromiso, disposición, paciencia, entrega, aplicar conocimientos profesionales que viabilicen eficacia, eficiencia y efectividad al brindar protección y seguridad para garantizar calidad y calidez.

Palabras clave: Cuidador, Adulto Mayor, Alzheimer, Enfermería, Filosofía; Hermenéutica; Investigación Cualitativa

ABSTRACT

Introduction: Alzheimer's is one of the most common pathologies of cognitive impairment in the elderly, which requires the need of a caregiver. **Objective:** to understand the caregiver from the perception of Nursing Professionals who work in care units for older adults with Alzheimer's. **Methodology:** a qualitative hermeneutic phenomenological study was carried out. The Herbert Spiegelberg method for interpretation of the information was used. Prior informed consent, the in-depth interview was used. The key informants were 4 caregivers who work in hospital units with older adults with Alzheimer's. Also, 4 external informants, two nursing professionals and two doctors from a private hospital in the city of Quito, Ecuador. Findings: four categories emerged: 1) the meaning of the care provided by the caregiver to older adults with Alzheimer's. 2) The characteristics of the caregiver who cares for the elderly with Alzheimer's. 3) Values present at the time of providing care to the elderly with Alzheimer's. 4) The feelings expressed by the caregiver when caring for the elderly with Alzheimer's. **Discussion/ Interpretation:** the study reveals that in order to understand the caregiver of the elderly with Alzheimer's from the perception of nursing professionals, it involves more than the concepts of helping, satisfying basic needs, and taking care of their safety and integrity. They need constant training in order to provide quality care and warmth. They must exhibit personal and professional values; undergo both pleasant and negative experiences that depend on the perception of the caregiver. **Conclusion:** from the point of view of nursing as a profession, the caregiver who assists the Alzheimer's patient assumes responsibility with discipline, prioritizing commitment, willingness, patience, dedication, applying professional knowledge to enable efficacy, efficiency and effectiveness by providing protection and safety in order to ensure quality and warmth in care.

Key words: Caregiver, Older Adult, Alzheimer's, Nursing, Philosophy; Hermeneutics, Qualitative research.

INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2020 declara al mundo que se prevé que el número total de personas con demencia alcance los 82 millones en 2030 y 152 millones en 2050. Parte de ese incremento podría deberse al hecho de que en los países de ingresos bajos y medios el número de personas con demencia tenderá a aumentar cada vez más.¹

Cada año, explica Tedros Ghebreyesus, director general de la OMS se registran cerca de 10 millones de nuevos casos de demencia, de los cuales 6 millones se producen

¹Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Quito - Ecuador

²Escuela de Enfermería. Doctorado en Enfermería. Universidad de Carabobo. Campus Bárbula. Valencia - Venezuela

Autor de Correspondencia: Mónica Villalobos 

E-mail: mvillalobose1@hotmail.com

Recibido: 01-02-2023

Aprobado: 03-07-2023

en países de ingresos bajos y medianos. El Alzheimer, una de las patologías más comunes de deterioro cognitivo en la población con 60% y 70% de los casos en el mundo, que requieren que la persona afectada tenga un cuidador disponible y que no es posible para muchas familias, hace aún más grave el impacto de la enfermedad, afectando a 50 millones de personas.¹

Con relación a la demencia, es un acontecimiento vital estresante capaz de generar una situación de crisis familiar no transitoria, accidental o para normativa por la desorganización, que exige un gran esfuerzo adaptativo a cada núcleo familiar. El grado de desorganización dependerá de la cohesión previa de la familia, los niveles de afecto que sobre ella graviten y las funciones que desempeñan los parientes en los diferentes órdenes del funcionamiento familiar.

La Demencia tipo Alzheimer (DTA) en Ecuador es una realidad, la población está envejeciendo. Según una actualización de datos del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC), la población adulta mayor es de 1,3 millones, que representa 33% más que en 2010 cuando se realizó el último censo económico. Para entender un poco más las cifras, quiere decir que este año, en 2020, hay 28 adultos mayores por cada 100 niños menores de 15 años, mientras que en 1950 esa proporción de personas de la tercera edad era sólo de 13 años.

La esperanza de vida también se ha incrementado ya que, según el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), el promedio de vida pasó de 77,6 años a 83,5 y con ella llega el Alzheimer, una enfermedad silenciosa generadora de deterioro cognitivo, que no tiene tratamiento ni cura y se convierte en sufrimiento para quienes padecen y sus familias². Esta enfermedad no sólo requiere atención médica y cuidado constante sino un presupuesto, y según datos del MIES, los ingresos de adultos mayores en Ecuador entre 66 y 85 años disminuyen de USD 362 a 144, lo que resulta insuficiente para el cuidado frente al Alzheimer.³

En 1906, Alois Alzheimer, neuropatólogo alemán, describió por primera vez un tipo de demencia que en la actualidad se conoce como enfermedad de Alzheimer (EA). Fue el caso clínico de una mujer de 51 años diagnosticada con demencia por pérdida de memoria, desorientación, afasia, apraxia, agnosia, parafasia y manía persecutoria; el que despertó la curiosidad del neuropatólogo. Después de estudiar postmortem el cerebro de la mujer, Alzheimer reveló la existencia de atrofia generalizada y arteriosclerosis; asimismo, por primera vez se encontraron ovillos neurofibrilares y depósitos de sustancia amiloidea.⁴

Esta enfermedad, además de la pérdida de memoria, también causa desorientación. Hasta junio de 2018, el Ministerio del Interior del Ecuador registró 1.495 desaparecidos, 15% son adultos mayores. Según la Alzheimer's Association, 1 de cada 3 adultos mayores muere con dicha enfermedad de la cual no se habla mucho, pese a que para el 2030 se espera tener 75 millones de pacientes diagnosticados. Si se toma en cuenta el hecho de que por cada paciente existe más de un cuidador, las cifras de afectados se triplican, y en el

Ecuador existen pocos centros públicos especializados en el cuidado del adulto mayor.⁵

Por otro lado, es importante destacar que los fundamentos teóricos del presente estudio radican en los principios que algunos teorizantes de enfermería sustentan en sus investigaciones, por lo que podemos mencionar a Benner P, quien señala que a medida que el profesional adquiere experiencia, el conocimiento clínico se convierte en una mezcla de conocimiento práctico y teórico. La filosofía fenomenológica de este autor, al aplicar el modelo de adquisición y desarrollo de habilidades, se centra en el comportamiento desarrollado en situaciones reales de la aplicación de habilidades y conocimientos del personal de enfermería; además, permite sustentar el nivel de habilidades que tiene el/la enfermero/a dentro de situaciones específicas de su práctica⁶. Esto demuestra que puede ser un modelo útil para desarrollar a nivel curricular desde la formación del estudiante de pregrado de la licenciatura en Enfermería, para favorecer el desarrollo del ser y del actuar del mismo como principiante, hasta favorecer el desarrollo de capacidades y habilidades con las cuales debe contar un recién egresado haciéndolo competente profesionalmente, avanzando gradualmente hasta adquirir un cierto nivel de experiencia en la práctica clínica.⁷

Por otra parte, Watson J, en su teoría menciona que la meta en enfermería en sí es brindar cuidado; pero esto no tiene sentido si no se comprende en esencia el significado de cuidar⁸. Afirma que la práctica cotidiana de la enfermería debe sostenerse sobre un sólido sistema de valores humanísticos que la enfermería tiene que cultivar a lo largo de la vida profesional, además de integrar los conocimientos científicos para guiar la actividad enfermera. Esta asociación e interacción humanística-científica constituye la esencia de la disciplina enfermera⁹. De igual manera, Neuman B refiere que los modelos y teorías de enfermería son el resultado del examen cuidadoso y crítico que hacen las enfermeras de los fenómenos y hechos que conforman la práctica enfermera¹⁰. En la aplicación del fundamento de la enfermería en la relación enfermera-paciente-familia, el uso de este modelo facilita a los profesionales de la enfermería, la elaboración de planteamientos totales, unificados y dirigidos a un objetivo para el cuidado del cliente, aunque también resulta apropiado para un uso multidisciplinario que evite la fragmentación del cuidado del cliente. El modelo delimita un sistema del cliente y una clasificación de los elementos estresantes que todos los miembros del equipo sanitario pueden entender y utilizar¹¹. Neuman desarrolló muchos instrumentos para facilitar el uso del modelo¹².

Otra de las teorías con la que se relaciona directamente la presente investigación es de Williams L, quien menciona que el compromiso de la enfermería es la responsabilidad duradera del cuidador que inspira cambios en la vida para hacer del paciente una prioridad. El compromiso llama a los cuidadores a una presencia de apoyo, ya sea que estuvieran experimentando o no una conexión amorosa auto afirmativa con el paciente. De tal manera que existen cuatro dimensiones del compromiso: responsabilidad duradera, hacer del paciente una prioridad, presencia de apoyo y conexión amorosa autoafirmativa.¹³

La responsabilidad duradera es la determinación del cuidador de proporcionar atención a pesar de las dificultades durante el tiempo que sea necesario, basada en la obligación, la reciprocidad o el amor. Puede comenzar mucho antes que la enfermedad y continúe después de que ésta se resuelva; tiene tanto la connotación de ser duradera como la connotación de soportar dificultades sin ceder.¹⁴

Hacer del paciente una prioridad es colocar las necesidades de atención del paciente antes que todas las demás necesidades y deseos, porque el bienestar del paciente es el objetivo más importante.

Los cambios significativos y a menudo difíciles en la vida se realizan voluntariamente en el mejor interés del paciente. La presencia de apoyo es permanecer al lado del paciente con comodidad, aliento y una actitud positiva cuando el cuidador no puede hacer nada más para ayudar al paciente. Los sentidos del cuidador se intensifican para comprender completamente la experiencia del paciente para que las necesidades y deseos emocionales del paciente se identifiquen y satisfagan con precisión.¹⁵

El cuidado por parte de familiares, amigos y vecinos es un componente crucial de la atención en el sistema de salud actual. Aunque se ha investigado la carga del cuidado, se ha prestado poca atención a las fuerzas que impulsan el cuidado hacia adelante. La teoría de rango medio de la dinámica del cuidado se desarrolló para ayudar a comprender estas fuerzas para que el cuidado pudiera fortalecerse.¹⁶

Esta investigación socialmente relevante contribuye en la práctica a mejorar la calidad de vida en este grupo etario, los cuales son los beneficiarios directos, sus familiares, los cuidadores, los profesionales y la población en general. Servirá de base para continuar con otras investigaciones sobre el tema, cuya línea de base servirá para generar nuevos estudios sobre el Alzheimer, y así ser un referente para las personas que se encuentren investigando sobre esta temática.¹⁷

Será un referente para los cuidadores primarios familiares, investigadores interesados en el tema, para las enfermeras cuya misión principal es el cuidado humano y los responsables de decisiones a nivel nacional e internacional. La hermenéutica está presente durante todo el proceso investigativo en la construcción y el diseño metodológico teórico.^{18,19}

El presente estudio tiene como objetivo el comprender al cuidador desde la percepción que tienen los Profesionales de la enfermería que laboran en las unidades de cuidado donde son atendidos adultos mayores con Alzheimer.

METODOLOGÍA

Es un estudio cualitativo con el enfoque fenomenológico hermenéutico²⁰. La fenomenología requiere rigurosidad como método de investigación para que los hallazgos sean lo más certeros posibles desde la perspectiva de quien lo experimenta, y sean de utilidad en el abordaje del fenómeno en estudio²¹. La hermenéutica de Heidegger es un enfoque

que explicita el comportamiento, las formas verbales y no verbales de la conducta, la cultura, los sistemas de organizaciones y revela los significados que encierra, pero conservando la singularidad. La investigación cualitativa es aquella donde el investigador ve el escenario de las personas desde una perspectiva holística. El método de Heidegger es "hermenéutico"²² porque existe una necesidad de justificar cuando explica la experiencia, fue primariamente una serie de técnicas para interpretar los textos escritos.²³

Heidegger sostiene que en el campo de la experiencia humana hay cosas esenciales, irrenunciables. Sin embargo, puede ocurrir que esta esencialidad, incluso evidente en la cotidianidad, escape a la actividad del pensar. A menudo, lo que es esencial es lo que nos es más cercano, parte estructural e inevitable de la experiencia; pero justo lo que nos es más próximo puede quedar desconocido en su significado²⁴. La hermenéutica está presente durante todo el proceso investigativo en la construcción y el diseño metodológico teórico. Los informantes claves fueron 4 auxiliares de enfermería que laboran en las unidades de atención donde están hospitalizados los adultos mayores con Alzheimer. Asimismo 2 informantes externos, quienes son dos profesionales de Enfermería y dos médicas del servicio de un hospital privado de la ciudad de Quito, Ecuador. Los criterios para la inclusión de los informantes claves fueron: edades entre 25 y 40 años, participar voluntariamente en el estudio, con experiencia laboral entre 10 y 20 años de servicio y que laboraran en la unidad de cuidados paliativos y psiquiatría, donde están hospitalizados los adultos mayores con Alzheimer.

Para la interpretación de la información se aplicó el Método de Spielberg²⁵ que consiste en seis fases. Fase 1: Descripción del fenómeno: dando repuesta a la interrogante ¿Cómo percibe el cuidador que labora en las unidades de cuidado donde son atendidos adultos mayores con Alzheimer? Fase 2: Búsqueda de múltiples perspectivas: Describe el fenómeno desde diversos puntos de vista, desde la perspectiva de los informantes claves, los profesionales de enfermería y de los investigadores por medio de la entrevista en profundidad. Fase 3: Búsqueda de la esencia y la estructura: a través de un proceso reflexivo del análisis y organización de la información obtenida Fase 4: Constitución de la significación: para obtener el significado que le dan los informantes claves al fenómeno de estudio. Fase 5: Suspensión de juicio: Se recoge la información y el investigador se va familiarizando con el fenómeno objeto de estudio. Fase 6: Interpretación del fenómeno: Aquí se le da la significación del fenómeno tomando como base la teoría existente. El rigor metodológico se realizó a través de los criterios la credibilidad, la auditabilidad y la transferibilidad²⁶. Para respetar el aspecto ético de esta investigación, los participantes firmaron un consentimiento informado, en el cual se respeta la autonomía de los informantes.

Para el procesamiento de los datos cualitativos, se trabajó con los datos o información recopilados, se organizó en unidades manejables, para así sintetizarlos y buscar precisiones entre ellos, descubrir que es importante y qué aportara a la investigación. Otro aspecto significativo de señalar es que el análisis es cíclico o interactivo. Por lo tanto, a partir de la información generada se organizaron

matrices de datos, permitiendo establecer un orden a través de la distinción de las categorías y sub-categorías para posteriormente pasar a la siguiente etapa constituida por el proceso de triangulación a fin de identificar las semejanzas y diferencias en las respuestas aportadas por los informantes claves. Posteriormente, se procedió a la construcción de categorías principales para realizar el proceso de estructuración de las mismas, lo que permitió establecer las relaciones entre cada una de ellas y las sub-categorías hasta llegar a comprender el fenómeno de estudio.

HALLAZGOS

Dentro de los principales hallazgos se evidencian: El significado de la atención proporcionada por el cuidador a los Adultos mayores con Alzheimer. Se identifica las características del cuidador que atiende al adulto mayor con Alzheimer durante su hospitalización. Las características del cuidador que atiende al adulto mayor con Alzheimer durante su hospitalización. Los valores al momento de brindar los cuidados del adulto mayor con Alzheimer durante su hospitalización y los sentimientos presentes en el cuidador cuando atiende al adulto mayor con Alzheimer.²⁷

Una vez finalizadas las entrevistas en profundidad y luego de realizar la categorización, estructuración, contrastación y triangulación de la información, interpretamos los hallazgos, encontrando que las categorías emergentes obtenidas en el procesamiento de la información fueron:

1.-El significado de la atención proporcionada por el cuidador a los Adultos mayores con Alzheimer:

| Indicadores de la realidad fenoménica | CATEGORÍAS |
|--|---|
| <p>Significado de la atención del cuidador:</p> <p>1.- Mucho sacrificio, maltrato, entregarse dejando todo para que ni el paciente ni familia reconozca.</p> <p>2.- Son lo mejor, ayudan, salvan vidas, son los únicos que hacen lo que los otros no hacen.</p> <p>3.- Buen profesional, lee y estudia, acompaña y cuida, siempre está aprendiendo.</p> <p>4.- Son personas con buena voluntad y ganas de ayudar a otros a pesar de su poca preparación, motivada y con ganas de aprender más.</p> | <p>El significado de la atención proporcionada por el cuidador a los Adultos mayores con Alzheimer.</p> <p>El cuidador que atiende al adulto mayor con Alzheimer considera que son de ayuda, buscan satisfacer sus necesidades básicas, cuidando su seguridad e integridad, a pesar que algunos r e c o n o c e n que es mucho sacrificio y que hay que formarse constantemente para brindar una atención de calidad y calidez al adulto mayor con Alzheimer hospitalizado.</p> |
| <p>Vivenciando la atención del cuidador:</p> <p>1.- Se brinda una atención de calidad, buscando satisfacer sus necesidades para resolver sus problemas, cuidando su seguridad e integridad.</p> <p>2.- La atención se enfoca en las actividades que se brindan para satisfacer las necesidades del paciente.</p> <p>3.- Es necesario un cuidador con formación a medida que va avanzando la enfermedad y el paciente va perdiendo las capacidades de realizar actividades de la vida diaria.</p> <p>4.- Le brinda una atención orientada hacia las necesidades del adulto mayor dependiendo de sus limitaciones, y así contribuir en el bienestar del adulto mayor, atendiéndolo desde la parte humana con calidad y calidez.</p> | |

2.- Identificando las características del cuidador que atiende al adulto mayor con Alzheimer durante su hospitalización:

| Indicadores de la realidad fenoménica | CATEGORÍAS |
|---|--|
| <p>Características del cuidador:</p> <p>1.- Joven, sano, paciente, educado, cristiano y fuerte.</p> <p>2.- Maduro, sincero, amistoso y trabajar con el equipo de salud, tranquilidad.</p> <p>3.- Solo buen corazón.</p> <p>4.- Fuerte para aguantar el trajín que es bastante y el corre corre de la vida.</p> | <p>Identificando las características del cuidador que atiende al adulto mayor con Alzheimer durante su hospitalización:</p> <p>Las características que debe poseer el cuidador que atiende al adulto mayor con Alzheimer son aquellas relacionadas con tener un conocimiento básico de la enfermedad y su evolución. Debe conocer técnicas de manejo del paciente adulto mayor en diferentes condiciones, sobre seguridad del paciente, comunicación asertiva, paciencia. A pesar que se considera que debe ser joven, esto no es indispensable, tampoco el género sino conocer las técnicas y procedimientos para realizar los cuidados al adulto mayor hospitalizado con Alzheimer y así hacerlo con eficacia y eficiencia.</p> |
| <p>Identificando los rasgos del cuidador:</p> <p>1.- Ser responsable, tener respeto para prestar el cuidado, tener conocimiento, hacer el cuidado con amor considerando al paciente de manera holística para cuidar de su integridad.</p> <p>2.- Responsabilidad, honestidad, conocimiento, empatía, paciencia, capacidad comunicativa, disponibilidad de tiempo.</p> <p>3.- Tener conocimiento básico de la enfermedad y su evolución para realizar los cuidados, comunicación asertiva y paciencia.</p> <p>4.- Tener conocimiento, experiencia, responsable y honesto.</p> | |

3- Vivenciando los valores al momento de brindar los cuidados del adulto mayor con Alzheimer durante su hospitalización:

| Indicadores de la realidad fenoménica | CATEGORÍAS |
|---|---|
| <p>Valores presentes en el cuidador:</p> <p>1.- Respeto y disciplina.</p> <p>2.- Honrado, reservado, correcto, conducta ética. 3.-Valores familiares, la moral y la dignidad, escuchar respeto, cumplir normas.</p> <p>4.- Paz, escuchar, conocimiento honrada y disciplinada, cariñosa, buena comunicación.</p> | <p>Vivenciando los valores al momento de brindar los cuidados del adulto mayor con Alzheimer durante su hospitalización</p> <p>El cuidador del adulto mayor con Alzheimer, demuestra y vive sus valores que trae de su familia, los valores profesionales a la hora de proporcionar el cuidado al paciente cuando lo hace con respeto, responsabilidad, sobre todo, la paciencia, la empatía que genera la compasión por esa persona que tiene una enfermedad tan difícil, y el genuino deseo del bienestar de esa persona</p> |
| <p>Visibilizando los valores del cuidador:</p> <p>1.- Persona muy humana con ética profesional, paciencia para escuchar, conocimiento.</p> <p>2.-Cumplir con las normas, puntualidad, paciencia, tranquilidad, comunicación eficaz, trabajo en equipo.</p> <p>3.- Paciencia, empatía que genera la compasión, y el genuino deseo del bienestar.</p> <p>4.- Ser una persona empática, honesta, ser paciente y respetuoso.</p> | |

4.- Sentimientos presentes en el cuidador cuando atiende al adulto mayor con Alzheimer:

| Indicadores de la realidad fenoménica | CATEGORÍAS |
|---|---|
| Aflorando los sentimientos del cuidador: | Sentimientos presentes en el cuidador cuando atiende al adulto mayor con Alzheimer: |
| 1.- Siento pena, dolor, tristeza de los pacientes que no saben ni quien son y las familias que no saben ni que hacer. | Las personas como seres dotados de intelecto podemos percibir nuestro entorno generando manifestaciones afectivas que proviene de lo subjetivo e intangible, y que se maneja en dos polos positivos si las experiencias son agradables a la persona y negativos si por el contrario son consideradas malas. El cuidador en algunos momentos siente alegría, amor al proporcionar el cuidado, otros momentos se siente cansado, no tienen paciencia, expresan sentimientos encontrados a la hora de atender al adulto mayor. Es así que toda vivencia genera en los seres humanos una respuesta afectiva que va a depender de la percepción de esta, para calificarla como buena o mala. |
| 2.- Me siento un poco mal porque es un trabajo bien duro. | |
| 3.- Amor a mis pacientes que tienen que ir superándose y lograr una mejor vida. | |
| 4.- Me siento bien, alegre, porque ellos tienen alguien que se dedica a ellos y no lo dejan solo, no se caen, ni se escara y están aseadas y buen confort. | |
| El cuidado de enfermería expresado en sentimientos: | |
| 1.- Siento tristeza porque al cuidador le falta conocimiento sobre la enfermedad para atender al adulto mayor con Alzheimer, falta amor. | |
| 2.- Existen cuidadores primarios que cumplen su labor con amor, empatía para cubrir las necesidades de un adulto mayor con Alzheimer, en ese sentido el personal de enfermería siente tranquilidad y confianza con el cuidado, sin embargo, existen cuidadores que no tienen paciencia en el trato al adulto mayor. | |
| 3.- Me siento más tranquila al saber que el paciente está acompañado y bien cuidado con amor y paciencia. | |
| 4.- El cuidador cuando demuestra eficiencia siento que el cuidado de ese paciente está siendo más personalizado, más empático, se nota un sentimiento de respeto, amor, el cuidador puede llegar a ser esa voz de alerta ante alguna circunstancia. | |

INTERPRETACIÓN DEL FENÓMENO

El presente momento comprende la interpretación y la comprensión de la información dada por los participantes en la investigación, lo que permitió la integración de las mismas en una estructura amplia, lógica y coherente que conllevó a la comprensión de su realidad social. La interpretación de la información constituye el momento hermenéutico desde el cual se edifican nuevos conocimientos. De esta manera fue posible que las categorías planteadas generaran una construcción teórica derivada del Significado que le confiere el cuidador del adulto mayor con Alzheimer desde una visión de la enfermería.²⁸

Es así, que en la primera categoría *el significado de la atención proporcionada por el cuidador a los Adultos mayores con Alzheimer*, se develaron los indicadores de la realidad fenoménica que fundamenta el significado que le asigna el cuidador que atiende al adulto mayor con Alzheimer. Considera que sirven de ayuda, buscan satisfacer sus necesidades básicas, cuidando su seguridad e integridad, a pesar que algunos reconocen que es mucho sacrificio y que requieren una permanente actualización para brindar una atención de calidad y calidez al adulto mayor con Alzheimer hospitalizado. Al respecto, en estudio de Ramírez y otros¹⁴ se encontró que para el cuidador significa cuidar y sentirse cuidado en una dependencia con apoyo familiar, significa compartir cuidados sin sentir que es una carga y que la espiritualidad es la fortaleza para continuar. Menciona la diada el cuidador y a quien cuida, juntos afrontan un largo camino de dificultades en el cuidar y ser cuidado. El cuidador percibe y para él significa el cuidar como una forma de ser recíproco, por lo que el familiar, pariente cercano o ser amado le otorgó en algún momento. Significa además que el enfermo al que cuida no habría querido convertirse en una carga o que el cuidador transite por lo que debe hacerlo.²⁹

La segunda categoría denominada: *Identificando las características del cuidador que atiende al adulto mayor con Alzheimer durante su hospitalización*, reflejó que las características que debe poseer el cuidador que atiende al adulto mayor con Alzheimer son aquellas relacionadas con tener un conocimiento básico de la enfermedad y su evolución. Debe conocer técnicas de manejo del paciente adulto mayor en diferentes condiciones, sobre seguridad del paciente, comunicación asertiva, paciencia. A pesar que se considera que debe ser joven, esto no es indispensable, tampoco el género sino conocer las técnicas y procedimientos para realizar los cuidados al adulto mayor hospitalizado con Alzheimer y así hacerlo con eficacia y eficiencia.

El resultado obtenido se asemeja con el hecho de que no siempre se logra un perfil ideal con las características de un modelo, como tampoco se cuenta con patrones o protocolos. Sin embargo, en el estudio de Murillo V, Otero C¹¹ se dispone de un análisis que destaca algunos de estos elementos que lo único que persiguen es el bienestar del adulto mayor.

Desde la óptica de la enfermería como profesión, el cuidador que asiste al enfermo de Alzheimer debe asumir la responsabilidad con disciplina, priorizar el compromiso, disposición, paciencia, entrega, aplicar conocimientos profesionales que viabilicen eficacia, eficiencia y efectividad al brindar protección y seguridad para garantizar calidad y calidez.

Dado el tipo de patología y la fase en la que se encuentre el paciente, adecuarse a las condiciones y requerimientos para satisfacer las necesidades propias del deterioro

De igual manera, en la tercera categoría *Vivenciando los valores al momento de brindar los cuidados del adulto mayor con Alzheimer durante su hospitalización* pudimos descubrir los indicadores de la realidad fenoménica que fundamenta la visibilización que tiene el cuidador del adulto mayor con Alzheimer. Éste demuestra y vive sus valores que trae desde el hogar, además los valores profesionales a la hora de proporcionar el cuidado al paciente cuando lo hace con respeto, responsabilidad, sobre todo la paciencia, la empatía que genera la compasión por esa persona que tiene una enfermedad tan difícil, y el genuino deseo del bienestar de esa persona.²²

Los cuidadores de pacientes con Alzheimer constituyen un grupo de alto riesgo para el desarrollo de problemas emocionales y de trastornos psiquiátricos, entre otros factores, debido a la progresiva e irreversible desestructuración de la personalidad del enfermo y a la fuerte carga emocional que ello conlleva, por lo que sus niveles de depresión son mayores que los que muestran la población general.

Bravo-Benítez igualmente destaca que el personal de enfermería responsable de la gestión del cuidado, a enfermos con demencia, debe tener presente los valores, actitudes y conocimientos que le brindan una visión distinta al cuidar. Se ponen en juego principios y valores que el cuidador trae de familia de casa, razón de ser de la persona, que se aplican con personas que desconocen lo que ocurre en su entorno. La mayoría de los pacientes con Alzheimer dependen en 100% para cumplir las actividades de la vida diaria, sin autonomía cognitiva. Se destacan valores como respeto, responsabilidad, paciencia, caridad, comprensión, equidad, disciplina, solidaridad, compasión, empatía.¹⁶

Por último, en la cuarta categoría: *Sentimientos presentes en el cuidador cuando atiende al adulto mayor con Alzheimer*, se encontró que las personas como seres dotados de intelecto podemos percibir nuestro entorno generando manifestaciones afectivas que provienen de lo subjetivo e intangible y que se maneja en dos polos: positivos si las experiencias son agradables a la persona, y negativos si por el contrario son consideradas negativas. El cuidador en algunos momentos siente alegría, amor al proporcionar el cuidado, otros momentos se siente cansado, no tienen paciencia, expresan sentimientos encontrados a la hora de atender al adulto mayor. Es así que toda vivencia genera en los seres humanos una respuesta afectiva que va a depender de la percepción de ésta, para calificarla como buena o mala.

Vilanova²⁰ refiere que no siempre el rol de atender a un paciente con Alzheimer es tomado con los mejores sentimientos. No es positivo dejar los propios proyectos de vida y zona de confort por parte del cuidador principal para entregar al enfermo. Generalmente son mujeres, madres, esposas, hijas, parientes cercanas quienes asumen el rol de acompañamiento en las instituciones y la responsabilidad en el hogar si la decisión es trasladar al enfermo al hogar.¹³

En el cuidador en la institución se generan y perciben sentimientos de poca valía del cumplimiento de funciones, poco apoyo de la familia, sin respuesta del paciente por el tipo de patología, mayor esfuerzo permanente por la dependencia total, poca satisfacción de mejora, responsabilidad total.²⁹

TEORÍA EMERGENTE

La teoría emergente producto de la información recabada permitió comprender al cuidador del adulto mayor con Alzheimer desde la percepción de los profesionales de enfermería. Va desde el significado al considerarse ayuda, satisfacer las necesidades básicas, cuidar su seguridad e integridad, pese al sacrificio que implica. Los profesionales se forman y actualizan constantemente para brindar atención de calidad y calidez. Demuestran valores propios y profesionales como respeto, responsabilidad, paciencia, empatía. Generan sentimientos de compasión, alegría, amor, cansancio. Viven experiencias agradables y negativas que dependen de la percepción del mismo cuidador.³⁰

LIMITACIONES

Dentro de las limitaciones se destaca:

- El poco tiempo con el que cuentan los actores clave para responder a las entrevistas, tanto internos como externos.
- Lo difícil que es para el cuidador no involucrarse en sentimientos afectivos hacia el paciente.

CONCLUSIONES

- El comprender al cuidador desde la percepción enfermero que labora en unidades de atención a adultos mayores con Alzheimer implica identificar características especiales con valores y sentimientos que son expresadas y demostradas en el cumplimiento de su labor.
- No todas las personas cuentan con las características intelectuales y sentimentales para cumplir como cuidadores de pacientes y, especialmente, con este tipo de demencia Alzheimer.

RECOMENDACIONES

- El enfermero que labora en unidades de atención a adultos mayores con Alzheimer debería interactuar más e involucrarse en la atención para poder identificar características especiales con valores y sentimientos que son expresadas y demostradas en las jornadas laborales.
- Buscar alternativas para optimizar las fortalezas demostradas por algunos de los cuidadores, ir supliendo algunas carencias y que cumplan como cuidadores de calidad.

REFERENCIAS

1. Organización Mundial de la Salud. Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia. 2017; (70ª) Asamblea Mundial de la Salud. <https://www.paho.org/es/noticias/31-5-2017-70a-asamblea-mundial-salud-culmino-sus-sesiones>
2. Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) Programas y Servicios Dirección Población Adulta Mayor. 2015; IB Ecuadorinclusion.gob.ec. <https://www.inclusion.gob.ec/direccion-poblacion-adulta-mayor/>
3. Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. Encuesta de Salud, Bienestar del Adulto Mayor, Salud, Bienestar y Envejecimiento (SABE). 2009; Coordinación con el Ministerio de Inclusión Económica y Social. Quito-Ecuador. <https://www.ecuadorencifras.gob.ec/encuesta-de-salud-bienestar-del-adulto-mayor/>
4. Falcón JC. Factores de riesgo asociados a pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales. Revista Cubana de Medicina General Integral. 2020;1(36):1-18. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=94702>
5. Vos-Johan M. El Alzheimer en cifras. Informes y estadísticas. Obtenido de Cuidadores y Alzheimer. Cuidar. Revista de Enfermería. 2016;23(1):19-23. <https://www.ortoweb.com/podcast/19-el-alzheimer-en-cifras-informes-yestadisticas>
6. González, CM. A vueltas con la importancia de la filosofía de Patricia Benner en la formación enfermera y en la incorporación laboral de las enfermeras en Canarias España. 2021;15(1):37- 45. https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/26652/CRE_01_%20%282021%29_04.pdf?sequence=1&isAllowed=y
7. Escobar C, Jara C. Filosofía de Patricia Benner, aplicación en la formación de enfermería: propuestas de estrategias de aprendizaje. Educación. 2019;(28): 54. http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1019-94032019000100009&script=sci_arttext&tlng=pt
8. Guerrero R. Meneses M. La Riva María. Cuidado humanizado de enfermería según la teoría de Jean Watson, servicio de medicina del Hospital Daniel Alcides Carrión. Lima, Callao. Revista Enfermería Herediana. 2016;9(2):133-142. <file:///C:/Users/HP/Downloads/3017-Texto%20del%20art%20C3%ADcu lo-7642-1-10-20170319.pdf>
9. Mendonça A. Pereira E. Barreto B. Silva R. Orientación y asistencia espiritual a pacientes en quimioterapia: una reflexión a la luz de la Teoría de Jean Watson. Escola Anna Nery. 2018; (4): 20-24 <https://www.scielo.br/j/ean/a/MpwXnGGs8dNVwXshPznWSkf/abstract/?lang=es>
10. Romero G, Flores Z, Cárdenas S, Ostiguín M. Análisis de las bases teóricas del modelo de sistemas de Betty Neuman Enfermería Universitaria. 2017;4:1-17. <https://www.redalyc.org/pdf/3587/358741821005.pdf>
11. Diniz JS, Batista KM, Luciano LS, Fiorelli M, Amorim MHC y Bringunte MEO. Nursing intervention based on Neuman's theory and mediated by an educational game. Acta Paulista de Enfermagem. 2019; 32(6):600-7. <https://www.scielo.br/j/ape/a/GgK39vNYdTb4GfJnPLRxyK/abstract/?lang=en>
12. De Vries Esther, Arroyo Lucia Inés, Ortega-Lenis Delia, Ardila Liliana, Leal Fabian, Morales Olga, Calvache José Andrés. Percepciones médicas sobre la atención en el final de la vida en pacientes oncológicos. Revista Gerencia y Políticas de Salud, ISSN-e 2500-6177, ISSN 1657-7027, 2022(21) <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8446165>
13. Cárdenas M. Intervención de enfermería basada en la dinámica del cuidado para la sobrecarga de cuidadores familiares de adultos mayores dependientes hospitalizados. Universidad de La Sabana. 2020;6(1):1-140. <https://intellectum.unisabana.edu.co/handle/10818/42740>
14. Ramírez P, Chacón C, Perdomo R. Enfrentar la dureza de la enfermedad crónica, retos de la diada: cuidador/persona cuidada. 2019;9(52):46-57 https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/85310/1/CultCuid_52-46-57.pdf
15. Igado M. Cuidando a una persona con Alzheimer. Impacto en la calidad de vida del cuidador principal. Revista NPunto. Hospital de salud mental Zaragoza España. 2021;4(45):56-81. <https://www.npunto.es/revista/45/cuidando-a-una-persona-con-alzheimer-impacto-en-la-calidad-de-vida-del-cuidador-principal>
16. Bravo-Benítez J, Navarro-González E. Problemas de conducta en personas con demencia: eficacia de un programa de formación de cuidadores. Psicología Conductual. 2018;(26):159-175. <https://www.proquest.com/openview/177a1b075f489bfc7042bff265a7375f1?pq-origsite=gscholar&cbl=966333>
17. Fuster-Guillen DE Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Lima, Perú Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. Qualitative Research: Hermeneutical Phenomenological Method. 2019; enero a abril (7): 201-229. <http://www.scielo.org.pe/pdf/pyr/v7n1/a10v7n1.pdf>
18. Guerrero-Castañeda, RF, De Oliva Menezes TM, Do Prado ML. La fenomenología en investigación de enfermería: reflexión en la hermenéutica de Heidegger. Scielo Brasil, Escola Anna Nery 2019;(23):4. https://scholar.google.es/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&q=hermen%C3%A9utica+de+heidegger+2018&btnG=
19. Flores G. Metodología para la investigación cualitativa fenomenológica y/o hermenéutica. Revista Latinoamericana de Psicoterapia existencial un enfoque comprensivo del ser. México, Cd Mx. 2018;29 (17): 1-22. https://www.fundacioncapac.org.ar/revista_alpe/index.php/RLPE/article/view/3
20. Falcón-Espín JC. Factores de riesgo asociados a pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales. Revista Cubana de Medicina General, Integral. 2020;(46):1-18. <https://revmgi.sld.cu/index.php/mgi/article/view/1138>
21. Pérez-Gómez DC., Moreno-Nery RL. La investigación cualitativa: un camino para interpretar los fenómenos sociales. J. Mendoza y NS Esparragoza (Coords.) Educación: aportaciones metodológicas, Consorcio Educativo de Oriente Universidad de Oriente – Puebla, 2019; (1):85-101. <https://www.uo.edu.mx/sites/default/files/revista/recurso/Libro%20Jocelyn%20COMPLETO.pdf#page=86>
22. Cardozo GY, Posada LA. Caracterización sociodemográfica de la diada cuidador familiar y adulto mayor con enfermedades crónicas y/o dependencia que participan en el programa de formación de cuidadores de la Alcaldía de Medellín, 2019. Revista Investigaciones Andina 2021;23(42): <https://revia.areandina.edu.co/index.php/IA/article/view/2055>
23. Bueno-Arnau MI, Josefina-Goberna T, López-Matheu C. Ética del cuidado compasivo en la familia: cuidando al cuidador. MUSAS. Revista de Investigación en Mujer, Salud y Sociedad, 2018; 2, (3):36-51 <https://dipositub.edu/dspace/handle/2445/126500>
24. Ramírez C. Fenomenología hermenéutica y sus implicaciones en enfermería Índex. Enfermería Granada, Granada. 2016; enero a junio (25):25. 293-304. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962016000100019

25. Spiegelberg HM. El movimiento fenomenológico, una introducción histórica los esenciales del método fenomenológico. la Haya, países bajos: Martinus Nijhoff Publisher. 2020; (2): 688-670. <https://www.teseopress.com/steiniana/front-matter/introduccion/>
26. Adriana J, Escalera B. La hermenéutica en la construcción del conocimiento pedagógico. 2017; (54):69- 73. <http://bgtq.ajusco.upn.mx:8080/jspui/handle/123456789/1403>
27. Albarracín A, Cerquera A, Pabón D. Escala de sobrecarga del cuidador Zarit estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. Psicología Universidad de Antioquía. 2016;8(2):87-99. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6059407>
28. Perié M, et al. Hacia una ciencia del diseño. Análisis hermenéutico crítico de las principales estrategias metodológicas que definen la especificidad científica del diseño. Universidad Provincial de Córdoba. 2018; (70). <https://upc.dspace.theke.io/handle/123456789/302>
29. Zabala-Gualtero JM, Cadena-Sanabria MO. Enfermedad de alzheimer y síndrome de carga del cuidador: La importancia de cuidar al cuidador. *Medicas UIS* 2018; (31):9-14 http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-03192018000100009&script=sci_arttext
30. Massoni SH. Investigación en activa en comunicación, metodologías participativas y asuntos epistemológicos. *Revista latinoamericana de Ciencias de la Comunicación* 2018;(15):28 <http://revista.pubalaic.org/index.php/alaic/article/view/473>.

Salus