

Intervención educativa con una paciente con enfermedad de Alzheimer en fase inicial

Educative intervention in a patient diagnosed of Alzheimer disease in the initial stage

Autores: Paños Babin M, Valero Bris N, Caballero Grolimund E, Muñoz Cortés MJ, Martín Muñoz E, Rodríguez Paradinas MT, Ponce Salas B, Fernández Castellano M, Madroñal Lozano A, Sanz Prades G. Estudiantes de 3^{er} curso de DUE en la Escuela Universitaria de Enfermería "La Paz".

Dirección de contacto:
Escuela Universitaria de Enfermería "La Paz"
P^o Castellana, 261
28046 Madrid
e-mail: panosbabin@yahoo.es

Resumen: La significativa prevalencia y la dependencia que llega a generar la enfermedad de Alzheimer, hacen que un amplio grupo poblacional se vea en la necesidad de cuidar a estos pacientes, teniéndose que adaptar, en las fases iniciales de la enfermedad, a una nueva forma de vida que inevitablemente repercute en el estado físico y psicológico del cuidador.

En el siguiente artículo presentamos el caso de una paciente de 74 años de edad, diagnosticada de enfermedad de Alzheimer en estadio inicial. En su cuidado intervienen su marido, como cuidador principal, y sus hijos. En una de las visitas domiciliarias que realizamos, detectamos que el cuidador primario presentaba un déficit de conocimientos. Esta situación nos llevó a plantearnos la necesidad de realizar un plan de intervención educativa que incluyera acciones dirigidas, tanto a mejorar la calidad de vida de la paciente, como las capacidades de su cuidador primario. Este plan de intervención, que tiene como modelo de referencia la Teoría de Autocuidado de Dorothea E. Orem, puede ser útil como guía para la valoración y la planificación de actividades de enfermería en situaciones de salud que implican un elevado nivel de dependencia.

Palabras clave: Enfermedad de Alzheimer, plan de cuidados de enfermería, educación para la salud, cuidador primario, dependencia.

Abstract: The significant prevalence and the dependency that the Alzheimer disease gets to generate, make that a large quantity of people feel in need of taking care of those patients. This people will have to adapt, on the disease beginning, to a new way of life that will unavoidably affect them in their physical and psychological state.

On the following article we introduce the case of a 74 years old patient, who was diagnosed of Alzheimer disease in the initial stage. Her primary care provider is her husband helped by their daughters and sons. In one of our visits to their house, we noticed that the primary care provider didn't have enough knowledge of this kind of diseases. This situation got us to consider carrying out an educative intervention plan, which aims to increase the life quality of the patient and her primary care provider. This plan is based on the Dorothea E. Orem's Self-care Theory, so we think it can be useful as a guide to valuate and to plan the nursing care activities in health situations that involve a high level of dependency.

Key words: Alzheimer disease, nursing care plan, health education, primary care provider, dependency.

Introducción

En este artículo presentamos el caso de una paciente diagnosticada de enfermedad de Alzheimer (EA) en estadio inicial, que fue captada en atención primaria a través de una visita domiciliar. Tras realizar la valoración e identificar los problemas, proponemos un plan de intervención dirigido tanto a la paciente como a su cuidador primario.

Actualmente la EA constituye la principal causa de demencia en la población occidental¹ con una prevalencia del 31-33%², lo que representa 23 millones de casos en el mundo, llegando a constituir el tercer problema de salud en los países desarrollados.

La EA es un trastorno neurodegenerativo que produce un deterioro lento y progresivo de todas las funciones cognitivas, siendo la pérdida de la habilidad intelectual junto con la pérdida de memoria a corto plazo, lo suficientemente severas como para interferir en las funciones sociales u ocupacionales de las personas afectadas. Suele progresar lentamente durante un promedio de 8 años, generando gran dependencia del paciente hacia su cuidador primario³.

La mayoría de los recursos sanitarios están centrados en el cuidado del enfermo, sobre todo en las fases avanzadas, y no tanto en la familia del mismo, que acaba siendo, en un 80% de los casos, el cuidador primario. El perfil del cuidador primario en España está configurado en un 87,8%⁴ por mujeres, con edades comprendidas entre los 45 y 54 años⁵; si bien es significativo el porcentaje de mayores cuidando a otros mayores.

Gran parte de los cuidadores primarios dedican todo su tiempo al cuidado del paciente, sin recibir ayuda de otras personas, ni siquiera de sus familiares. Esta responsabilidad le va a suponer trastornos tanto a nivel físico como a nivel emocional, ocasionando el conocido *síndrome del cuidador quemado* (Burn-Out), que consiste en desarrollar actitudes y sentimientos negativos hacia la persona a la que se cuida. Con esta respuesta lo único que se consigue es tener un coste sanitario más elevado, ya que existen dos enfermos en lugar de uno.

Creemos que es importante el papel que la enfermería tiene en esta situación, y dado que en la literatura revisada hemos encontrado escasa evidencia de trabajos acerca del cuidado al paciente con EA en estadio inicial, proponemos un protocolo de intervención educativa, dirigido tanto al paciente como al cuidador con la intención de fomentar las habilidades que éste todavía conserva, ya que las olvidadas no se pueden restaurar.

El marco de nuestra intervención es la teoría de autocuidado de Dorothea E. Orem y, en este sentido, hemos tratado de identificar tanto el *déficit de autocuidado* del paciente como el *déficit de cuidado dependiente* del cuidador primario. Esta identificación nos permitirá desarrollar actividades de apoyo educativo encaminadas a mejorar la calidad de vida de ambos.

Bibliografía:

1. Mouronte Liz P; Sánchez Pascual P; Olazarán Rodríguez J; Buisán Pelay R. El apoyo a los cuidadores de pacientes con Enfermedad de Alzheimer. *Enfermería Científica* Julio-Agosto 2001; 232-233: 10-17.
2. Hybels CF; Blazer DG. Epidemiology of late-life mental disorders. *Clinics Geriatrics Medicine* 2003; 19: 663-696.
3. Alva G; G. Potkin S. Alzheimer disease and other dementias. *Clinics geriatrics Medicine* 2003; 19: 765-776.
4. Ríos Ortiz A; Rueda López G; Valverde Orrego AH; Mohamed Haddu F. Cansancio en el desempeño del rol del cuidador. *Metas de enfermería* Septiembre 2001; IV (38): 30-36.
5. Centro de Investigaciones Sociológicas. Datos de opinión. *Boletín del Centro de Investigaciones Sociológicas*. N°28, Enero-Abril 2002.

Otra bibliografía de interés:

- Ibáñez del Valle V. Tratamiento no farmacológico de las demencias. *Metas de Enfermería* Abril 2003; VI (54): 7-12.
- Alzheimer's Disease Education and Referral Center (ADEAR). Guía para quienes cuidan personas con la enfermedad de Alzheimer. [Documento electrónico] 2002 [10/05/2005] URL disponible en: <http://www.alzheimers.org/pubs/careguide-spanish.pdf>
- Alba Maderuelo P. La relación enfermera-cuidador principal del paciente con Alzheimer. *Index Enfermería* 1999 Primavera-Verano, año VII (24-25): 89-90.
- Cabezas C; Copetti S; Linares E; Mejido MJ. Calidad de vida de los cuidados principales de pacientes demenciados. *Atención primaria* Noviembre 2000; 26 (supl.1): 204.
- Fernández M; Domínguez ML; Muñoz E; Vázquez T. La familia cuando uno de los miembros enferma. *Rol de Enfermería* Junio 2002; 25 (6): 33-39.
- Meis Vidal F; Fernández Merino MC. El equipo de atención primaria en el cuidado del cuidador principal de los enfermos con demencia. *Atención primaria* Septiembre 2000; 7 (3): 169-172.
- Botella Trelis JJ; Ferrero López MI. La alimentación del enfermo de Alzheimer en el ámbito familiar. *Nutrición hospitalaria*, Mayo-Junio 2004; 19 (3): 154-159.
- Snyder, L; Care of patients with Alzheimer's disease and their families. *Clinics geriatrics Medicine* Mayo 2001; Vol XVII N°2.
- Cones Martí C, Fuguet Ferrer J, Rodríguez Ponce C, Toronio Gómez A. *Enfermería geriátrica*. Master de enfermería. 2ª ed. Barcelona: Masson; 2000.
- Píriz Campos R, De la Fuente Ramos M. *Enciclopedia siglo XXI: Enfermería Medicoquirúrgica*. Madrid: DAE; 2001.
- Guillén Llera F, Ruipérez Cantera I, Salgado Alba A. *Manual de Geriatría* Salgado Alba. 3ª ed. Barcelona: Masson; 2003.

Delimitación del problema: descripción del caso en estudio

Patrocinio es una mujer de 74 años, que vive en un piso de su propiedad con su marido Pedro, de 75 años ya jubilado, y tienen seis hijos ya casados. Hace cuatro años su marido e hijos solicitaron una consulta con el neurólogo a causa de la aparición de conductas atípicas, tales como tirar ropa nueva a la basura o abandonar hábitos que anteriormente le satisfacían, como ir al curso de gimnasia en el Centro de Día de la Tercera Edad. El diagnóstico fue EA en estadio inicial. Suele acudir al neurólogo una vez al año, a menos que aparezcan complicaciones, y como tratamiento farmacológico tiene prescrito un inhibidor de la colinesterasa que toma en la cena. No fuma ni bebe, ni tiene alergias conocidas. Antes de esto, Patrocinio no había presentado ningún problema serio de salud, salvo una poliposis rectal de la que fue operada hace seis años. En cuanto a sus antecedentes familiares, sus cuatro hermanas fueron diagnosticadas de EA, dos de ellas han fallecido y las otras dos han sido diagnosticadas recientemente.



Aunque Patrocinio no sabe leer ni escribir, desde que fue diagnosticada, ha sufrido una pérdida gradual de sus capacidades cognitivas, atravesando diferentes etapas. Hace dos años la diagnosticaron de depresión, atribuida al hecho de que la paciente percibía su problema y le generaba malestar. Actualmente, la depresión ha remitido porque la paciente ya no es consciente de la pérdida de sus facultades mentales. Sin embargo, mantiene cierto nivel de ansiedad porque considera que sus hijos ejercen un excesivo control sobre su vida y no le dejan hacer nada sola. A lo largo de estos años, ha ido abandonando progresivamente algunas actividades de la vida cotidiana, como ducharse, limpiar la casa, ir a bailar..., aunque mantiene otras, como lavarse las manos, hacer la cama o vestirse, a pesar de que no identifica las prendas como de verano o de invierno y no las relaciona con el tiempo meteorológico. Está orientada en espacio, si el lugar es cotidiano, y en personas, reconociendo a sus parientes y conocidos como tales al verlos, aunque a veces olvide sus nombres. En cuanto al tiempo, distingue mañana, tarde y noche, aunque no recuerda el año ni el mes. No tiene ningún otro problema de salud, ni tampoco incapacidades motoras, lo que le permite pasear con su marido, tomar el autobús o ir a la iglesia, si está acompañada. Sin embargo, alguna vez ha salido sola y se ha extraviado, por lo que lleva una identificación. Tampoco tiene problemas de sueño, pero si se despierta a media noche, interpreta que ya es hora de levantarse, llama a su marido, se viste y hace la cama. Suele comer con apetito, pero "olvida" beber, por lo que sus familiares deben recordarle a menudo que tome agua o zumos. Es continente y mantiene un patrón de eliminación regular.

Para suplirla en las actividades que no puede realizar por sí misma, cuenta con la ayuda de su marido e hijos. Tres veces por semana, una de sus hijas va a su casa para ayudarla con el baño. En cuanto a la alimentación, de lunes a sábado va a comer a casa de cada uno de sus hijos, mientras que el desayuno y la cena diarios, así como la comida del domingo, corren a cargo de su marido, que también hace la compra y la limpieza, lleva el control del tratamiento y las visitas médicas, y se responsabiliza de las cuentas domésticas. El estado de salud física de Pedro es bueno, sólo padece hipertensión arterial que controla con medicación. Sin embargo, la situación derivada de la enfermedad de su esposa, ha implicado en él nuevas responsabilidades y un recorte de su libertad personal y sus relaciones sociales, lo que le genera un elevado grado de ansiedad que manifiesta tanto verbalmente como con el aumento del consumo de cigarrillos al día. A pesar de todo, se muestra reticente a dejar a su esposa en compañía de otras personas, incluyendo sus hijos.

Objetivos

Los objetivos que nos proponemos alcanzar con esta intervención educativa son los siguientes:

- Referidos a la paciente con EA:
 - Mantendrá, mientras la EA se lo permita, las actividades básicas de la vida diaria.
 - Expresará sentimientos de bienestar, utilidad y autoestima.
- Referidos al cuidador primario:
 - Afrontará las nuevas necesidades derivadas de la evolución de la enfermedad de su mujer.
 - Expresará sus dudas y temores en la consulta de enfermería.
 - Adquirirá los conocimientos necesarios para llevar a cabo el cuidado de su mujer.
 - Potenciará la autonomía de la paciente en las actividades de autocuidado.
 - Dedicará parte de su tiempo al cuidado de su propia salud.
- Referidos a la familia:
 - Afrontará la importancia de colaborar con Pedro en el cuidado de la paciente.

Personal

La intervención educativa será desarrollada por el equipo de atención primaria, que presta servicio asistencial a Patrocinio y a Pedro en de su centro de salud como usuarios del sistema sanitario. La enfermera actuará como coordinadora de los distintos profesionales del equipo (trabajador social, psicólogo, terapeuta ocupacional, etc.), a medida que vayan surgiendo nuevos problemas que requieran la actuación de otros profesionales. Va a ser quien se encargue de valorar la situación de ambos, de identificar los problemas, de planificar objetivos y actividades y de evaluar, posteriormente, los resultados obtenidos.

Metodología y plan de trabajo

1. Valoración e identificación del déficit de autocuidado

Durante la visita domiciliaria hemos realizado la valoración de Patrocinio y de Pedro, en presencia de uno de sus hijos. Para la recogida de los datos, puesto que nos hemos basado en el marco teórico de D. Orem, hemos realizado en primer lugar, la valoración de la agencia de autocuidado de Patrocinio y, posteriormente, la de las capacidades de Pedro como agente de cuidado dependiente (tabla 1).

Tabla 1

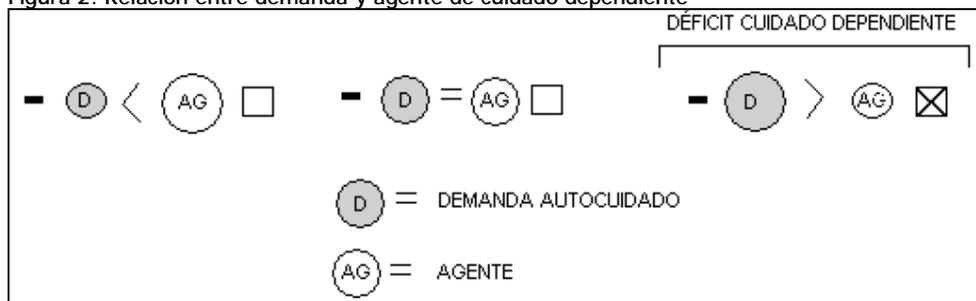
Valoración de la agencia de autocuidado de Patrocinio	
1. Mantenimiento del aporte suficiente de aire	Frecuencia respiratoria: 12 rpm Patrón respiratorio sin alteraciones, no uso de musculatura accesoria. No presenta secreciones. Frecuencia cardiaca: 82 lpm, pulso rítmico. Presión arterial: 130/70 mmHg. Piel y mucosas normocoloreadas y bien profundidas. Temperatura corporal: 36°C.
2. Mantenimiento del aporte suficiente de agua/alimento	Peso: 51Kg Talla: 160 cm IMC: 19.9 Hábitos alimentarios: sigue una dieta equilibrada y come con apetito, realizando 3 comidas diarias, aunque es necesario marcarle el ritmo. Bebe 1,5 litros de agua al día pero hay que recordárselo. No tiene preferencias, aunque no le gustan las lentejas.
3. Provisión de cuidados asociados a los procesos de eliminación	Hábitos intestinales: es continente. Su patrón es de una deposición al día. Hábitos urinarios: es continente. No refiere ninguna molestia al orinar.
4. Mantenimiento del equilibrio entre la actividad y el reposo	Actividad: no tiene problemas en la marcha ni en la coordinación de movimientos. No presenta alteraciones de la fuerza ni de la sensibilidad. No muestra signos de fatiga. A pesar de tener sus capacidades motoras intactas, ha reducido su actividad física por falta de motivación. Hábitos de sueño: duerme bien, pero si se despierta de noche se desorienta en tiempo, pensando que es de día. No presenta signos de agitación nocturna.
5. Mantenimiento del equilibrio entre la soledad e interacción social	Sus actividades sociales han disminuido. Ha dejado de acudir a las clases de baile y de gimnasia aunque siempre iba acompañada de sus amigas. Las personas que componen su red social, además de su marido e hijos, son algunos amigos y vecinos que la visitan de vez en cuando. No presenta alteración del lenguaje.
6. Prevención de peligros para la vida, el funcionamiento y el bienestar humano	Está consciente y orientada en tiempo/espacio/personas dentro de la rutina diaria. Presenta pérdidas de memoria relacionadas con actividades cotidianas. Al hablarle presta atención a lo que se le dice pero no siempre sus conductas son consecuentes. Manifiesta que su marido y sus hijos no la dejan hacer nada sola. La capacidad sensorial está intacta. El ambiente que le rodea: Las condiciones de su vivienda son las adecuadas a sus necesidades. Su marido ha ido adaptando algunas habitaciones para facilitar el acceso. Higiene general: Se baña a diario ayudada por una de sus hijas que acude expresamente a ello. Las condiciones higiénicas son adecuadas. La piel presenta un buen grado de hidratación, ya que se le aplica crema después del baño. Vestido: Se viste sola, pero el marido le indica qué ponerse.
7. Promoción del funcionamiento y el desarrollo humanos	Autoestima: Suele expresar que está molesta con la actitud de su marido y de sus hijos, ya que considera que ejercen un excesivo control de su vida. Esta situación le ha llevado a reducir sus relaciones sociales. Grado de aceptación/afrentamiento de la enfermedad: no es consciente de su enfermedad.
Valoración de la agencia de cuidado dependiente	
1.Apoyo familiar	Pedro cuenta con el apoyo de sus 6 hijos que se implican de forma activa en el cuidado de Patrocinio.
2.Conocimientos	No posee conocimientos suficientes para hacerse cargo del autocuidado de su mujer.
3.Afrentamiento	El afrontamiento de la enfermedad de su mujer le está ocasionando ansiedad. Pedro tiene ahora nuevas responsabilidades y menor libertad personal y número de relaciones sociales.
4.Motivación	Procura la seguridad, salud y bienestar de su mujer.

Como resultado de la valoración realizada, se ha detectado un déficit en las capacidades de autocuidado de Patrocinio, según la relación entre la demanda y la agencia de autocuidado (figura 1), y del agente de cuidado dependiente (figura 2).

Figura 1. Relación entre demanda y agencia de autocuidado



Figura 2. Relación entre demanda y agente de cuidado dependiente





2. Intervención educativa: diagnósticos y actividades de enfermería.

Una vez identificados los déficit de autocuidado, proponemos actividades dirigidas a la paciente, cuidador primario y familia, incluyendo los criterios de resultado para cada una de ellas (tablas 2 a 7).

Tabla 2

Diagnóstico de Enfermería: Riesgo de lesión relacionado con falta de conciencia de peligros ambientales.	
Criterios de resultado	Actividades
<p><i>El cuidador primario:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> + Evitará riesgos ambientales, dentro y fuera del domicilio, que provoquen daños en la paciente. + Conseguirá evitar las salidas de casa de la paciente sin supervisión. <p><i>La familia:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> + Tomará conciencia de la importancia de colaborar con el cuidador primario en la supervisión. 	<p><i>Informar al cuidador primario acerca de la necesidad de:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> + Orientar a la paciente sobre el ambiente que le rodea. + Mantener un ambiente tranquilo y sin cambios importantes (mobiliario, utensilios,...). + Acondicionar el hogar para evitar la desorientación. + Tomar medidas de seguridad en el hogar (controlar utensilios que puedan dañarla, instalar cerraduras en puertas y ventanas,...). + Establecer rutinas en las actividades cotidianas. + Pasear con supervisión. <p><i>Concienciar a los hijos sobre la importancia de:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> + Colaborar con el cuidador primario en la supervisión.

Tabla 3

Diagnósticos de Enfermería: Déficit de autocuidado en baño-higiene-vestido relacionado con alteraciones cognitivas.	
Criterios de resultado	Actividades
<p><i>El cuidador primario y la familia:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> + Fomentarán la autonomía de la paciente en las actividades relacionadas con el baño, la higiene y el vestido. 	<p><i>Dirigidas al cuidador primario y a la familia:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> + Dar recomendaciones sobre la necesidad de: <ul style="list-style-type: none"> - Establecer rutinas. - Colocarle la ropa en el orden en que se la debe poner. - No dar importancia a que la ropa no combine. - Mantener fija la hora del baño, para que no se desoriente. - Valorar la temperatura del agua. - No dejarla sola en el cuarto baño. - Comentar los pasos que se van a ir dando durante el baño. - Supervisar el aseo.



Tabla 4

Diagnósticos de Enfermería: Aislamiento social relacionado con cambios comportamentales, sobre esfuerzo en el rol del cuidador,...	
Criterios de resultado	Actividades
<p>La paciente: + Retomará las actividades sociales en las que participaba anteriormente. + Estará motivada para realizar nuevas actividades de ocio.</p> <p>El cuidador primario: + Retomará algunas actividades que practicaba anteriormente. + Será consciente de la importancia de disponer de tiempo para su ocio. + Será capaz de cuidar tanto de sí mismo como de la paciente, teniendo en cuenta la ayuda que pueden ofrecer otras personas.</p> <p>La familia: + Tomará conciencia de la importancia de colaborar en el cuidado de la paciente, de modo que el cuidador primario disponga de algún tiempo libre.</p>	<p>Dirigidas a la paciente: + Averiguar los motivos que la indujeron a abandonar las actividades sociales que antes realizaba (baile, gimnasio,...). + Recomendar nuevas actividades que puedan resultarle atractivas.</p> <p>Informar al cuidador primario de la importancia de: + Planear actividades con amistades y familiares. + Fomentar las relaciones sociales realizando actividades de recreo. + Programar periodos de descansos del cuidado con regularidad. + Asimilar que el no puede asumir toda la responsabilidad del cuidado de su mujer. + Compartir con otras personas sus sentimientos.</p> <p>Informar a la familia de la importancia de: + Facilitar la labor del cuidador participando en el cuidado de la paciente. + Que el cuidador primario disponga de tiempo libre para sí mismo.</p>

Tabla 5

Diagnósticos de Enfermería: Ansiedad.	
Criterios de resultado	Actividades
<p>La paciente: + Disminuirá su nivel de ansiedad.</p>	<p>Dirigidas a la paciente: + Realizar explicaciones sencillas acerca de lo que ocurre y lo que está pasando. + Realizar sesiones de relajación. + Fomentar la expresión de sus sentimientos.</p> <p>Dirigidas al cuidador primario: + Enseñar técnicas de relajación para que las realice con su mujer. + Informarle de la importancia de la realización de las técnicas de relajación.</p>



Tabla 6

Diagnósticos de Enfermería: Riesgo de alteración de los procesos familiares relacionado con los efectos del Alzheimer sobre las relaciones y responsabilidades del rol.	
Criterios de resultado	Actividades
<p><i>El cuidador primario y su familia:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> + Recibirán ayudas externas que les proporcionarán apoyo psicológico, económico, ... 	<p><i>Dirigidas al cuidador primario y a la familia:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> + Informar sobre asociaciones, grupos de apoyo,... + Enseñar la importancia de que cada miembro de la familia asuma responsabilidad en el cuidado.

Tabla 7

Diagnósticos de Enfermería: Déficit de conocimiento del cuidador primario.	
Criterios de resultado	Actividades
<p><i>El cuidador primario:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> + Aprenderá lo preciso sobre la enfermedad de Alzheimer. + Adquirirá las capacidades y conocimientos necesarios para proporcionar mejores cuidados. 	<p><i>Dirigidas al cuidador primario:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> + Informar sobre la evolución de la enfermedad. + Proporcionar información sobre asociaciones. + Facilitar guías de cuidados básicos. + Incluirle en grupos de Educación para la Salud.

Agradecimientos

A María Luisa Martínez Martín, profesora de la Escuela Universitaria de Enfermería "La Paz", por su ayuda y revisión de este trabajo.