

LA EXPERIENCIA DE FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES QUE SUFREN ALZHEIMER Y COMPETENCIAS DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA

Luz Angélica Muñoz González^a
Patricia Arancibia Silva^b
Lorena Paredes Arévalo^c

Resumen

El propósito de este artículo es examinar la dimensión existencial de la experiencia de los familiares responsables de pacientes que sufren la enfermedad de Alzheimer y, de acuerdo con los hallazgos, presentar algunos aspectos del rol que le compete al profesional de enfermería, con especial énfasis en el área de la enfermería familiar. El método utilizado fue la investigación cualitativa de trayectoria fenomenológica, descrita por Martins y Bicudo¹.

Se describe la difícil relación interpersonal que se crea entre el cuidador familiar y el paciente a medida que surgen las diferentes dimensiones del fenómeno, que develan la agobiante experiencia que sufre el cuidador por la evolución de la enfermedad e incapacidades del paciente.

Los profesionales de enfermería pueden contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes por medio de su saber sobre cuidado, al educar y asistir a los familiares cuidadores.

El estudio se presenta iniciando con una breve descripción de la trayectoria en el tema, para continuar con la metodología utilizada, la descripción de las dimensiones del fenómeno y, por último, las pertinentes competencias del profesional de enfermería.

^a Profesora Dr. en Enfermería. Instituto de Enfermería de la Universidad Austral de Chile.

^b Profesora Magister en Enfermería. Universidad Santísima Concepción, Concepción.

^c Licenciada en Enfermería. Universidad Austral de Chile, Valdivia.

Palabras clave

*Enfermedad de Alzheimer
Cuidados de enfermería
Cuidadores*

CONTRIBUTIONS OF FAMILY CARETAKERS OF ALZHEIMER'S PATIENTS AND NURSING COMPETENCE

Summary

The purpose of this paper is to examine from an existential point of view the experience of family caregivers of patients with Alzheimer's disease and, according to our findings, discuss some aspects of the role played by the nurse with special emphasis on family nursing. The method used was qualitative and phenomenological research as described by Martins and Bicudo (1989). The difficult interpersonal relationship developed by the family caregivers and the patient is described. It gives rise to the of the phenomenon that reveal the overwhelming experience suffered by the caregiver due to the evolution of the illness and the disabilities of the patient. Nurses may contribute to the improvement of the life quality of patients by strengthening caregiver competence in education and assistance of these patients. First, a brief review of the development of this topic is shown. Second, a description of the methodology used is stated. Finally, the dimensions of the phenomenon and the nurse's relevant competence are described.

Key words

*Alzheimer's disease
Nursing care
Caregivers*

De la inquietud por estudiar las vivencias de cuidadores familiares de pacientes que sufren la enfermedad de Alzheimer surgió la especial sensibilidad de las autoras hacia el anciano y los problemas que conllevan en su existencia. Se opta por la fenomenología para la búsqueda de la comprensión a través de *ir a las cosas en sí* y atribuirles los significados necesarios. Se intenta investigar sin prejuicios y sin teorías, para comprender e interpretar el modo de ser de los cuidadores y lo que es estar en su mundo.

Entrar a éste y devolver lo que está encubierto, permite fortalecer las competencias de los profesionales de enfermería, para su aplicación en modelos de atención basados en la familia por medio de las reformas del sector salud y, en especial, según la experiencia de las autoras, en la capacitación del equipo de salud en la transformación de los consultorios a centros de salud familiar.

La literatura al respecto revela que la demencia es un síndrome caracterizado por una falla crónica en el funcionamiento cerebral que puede ser causada por múltiples enfermedades. Las principales manifestaciones son la pérdida de capacidad de juicio o inteligencia, la pérdida de la memoria y los trastornos de los afectos; además se pueden agregar a los defectos de la motilidad motriz y del lenguaje y alteraciones del ciclo sueño-vigilia y de la visión, entre otros.²

Por su magnitud, es un importante problema de salud pública, pues entre un 5 a 10% de las personas mayores de 65 años tienen una demencia significativa. Se ha estimado que en el año 2000 existirán en Chile más de un millón de ancianos, lo que implicaría una atención entre 50.000 y 100.000 personas con esta devastadora enfermedad que, como se mencionó anteriormente, produce invalidez importante, la cual puede durar años, con grandes repercusiones sociales y económicas en la familia y la comunidad.²

La enfermedad fue descrita en 1907 por el patólogo alemán Alois Alzheimer. Varias décadas de estudio transcurrieron para que esta enfermedad pudiera ser diagnosticada. Es el tipo más común de demencia y corresponde a más del 50% del total de ellas.

Se estima que en América del norte existen 4 millones de personas con esta enfermedad y que una de cada diez personas entre 65 y 85 años la padece.

En el paciente con enfermedad de Alzheimer surgen, brusca y fugazmente, con llamativa intensidad, emociones primarias como alegría, complacencia, rabia, tristeza y pesadumbre, entre otras; éstas son desencadenadas por motivos banales e insignificantes, incluso hasta no atingentes. Una emoción desaparece con asombrosa facilidad y puede ceder su lugar a otra y luego a otra distinta, destacando la desproporción, volubilidad e impersistencia de cada emoción.

Esta anormalidad afectiva desorganiza la personalidad, pues posterga, e incluso anula, el pensamiento en el mecanismo reaccional a estímulos internos o externos y, así, a quien conoce los rasgos previos del afectado, éste le parecerá cambiado, como si se tratase de otra persona.³

Actualmente el diagnóstico de la enfermedad se hace con una seguridad del 85 al 90%, pues sólo es clínico. Su verificación es histopatológica.

En conclusión, la enfermedad de Alzheimer es, en la práctica, un padecimiento que afecta no sólo al paciente, sino a toda la familia poniendo a prueba sus recursos y estabilidad. La familia adquiere máxima relevancia como apoyo para el paciente, pues so-

porta, muchas veces, la amargura de su continua atención que se constituye en un cuidado agobiante, por lo cual causa gran estrés en el cuidador.

A partir de la comprensión de las facetas del fenómeno, se estima que el conocimiento permite delinear las competencias de cuidado, del profesional de enfermería, para contribuir a aplicar el conocimiento obtenido.

Metodología

Este trabajo proviene de dos estudios que investigaron la existencia de los familiares responsables del cuidado de pacientes que sufren la enfermedad de Alzheimer, en la perspectiva de la investigación cualitativa de inspiración fenomenológica descrita por Martins y Bicudo.⁴⁻⁶

Las investigaciones corresponden a un estudio (derivado de la línea de investigación de salud del adulto) que se realizó en Concepción con cinco sujetos y en la ciudad de Osorno con igual número de sujetos.

Constitución de los datos

Los cuidadores con gran experiencia se constituyen en los participantes de este estudio, fueron escuchados en total diez de ellos. Sus discursos fueron grabados y transcritos íntegramente. Se les solicitó que expresarán libremente sus puntos de vista sobre el fenómeno interrogado: ¿cuál ha sido su experiencia cuidando a su familiar enfermo? El papel de los investigadores es interrumpir al colaborador lo menos posible.

Tomando en cuenta los principios éticos, que como investigadores se deben preservar, en la interacción con los sujetos, todos los datos fueron obtenidos con su autorización, garantizándose anonimato (forma de protección de sus derechos). Otra preocupación fue la disponibilidad personal y profesional frente a clientes informantes durante la elaboración del trabajo. En ese sentido se les acompañó en el tratamiento y evolución de la enfermedad luego de la obtención de los datos.

En la investigación cualitativa del fenómeno situado no se buscan variables ni relaciones estadísticas. El número de sujetos fue suficiente para llegar a la comprensión del fenómeno interrogado, pues no se buscan generalizaciones, pero sí generalidades de los discursos analizados.

Método fenómeno situado

A continuación se analizan los discursos aplicando los momentos de la trayectoria del fenómeno situado: descripción, reducción y comprensión.⁶

Desde el momento en que se escucha a los sujetos y hasta el final del análisis, los investigadores realizan un ejercicio de incorporación de lo que el sujeto describe, a la luz de su comprensión y una escucha atenta. Luego se reorganiza la totalidad del discurso en sus partes, lo cual permite ver lo esencial en los diferentes momentos de análisis del discurso; éstos son: unidades de significados, reducción fenomenológica, agrupamiento de las unidades de significados e interpretación, para finalizar con la esencia del discurso. El análisis idiográfico revela cómo los investigadores vieron y escucharon en la dimensión de lo sensible.⁷

Por tanto, lo que se hace en los análisis de los discursos es un ejercicio de comprensión. Se recorre todo el discurso orientándose hacia las unidades significativas y se vuelve a la construcción de uno nuevo, análisis idiográfico, objetivando las unidades significativas del discurso del sujeto interrogado. En esta fase se trata de tornar claros los discursos o traer a la luz sus puntos significativos buscando su esencia y mostrando lo que surge, tal como es.

Posteriormente, las unidades de significado de todos los discursos posibilitan la formación de una red de significados que hace visible el fenómeno de la experiencia del cuidador de pacientes que sufren la enfermedad de Alzheimer.

El análisis nomotético es elaborado sólo después que se han finalizado los análisis individuales de todos los discursos. Se desarrolla, por tanto, un análisis global, en búsqueda de las generalidades del fenómeno interrogante. Se trata de realizar las convergencias y las divergencias entre las unidades encontradas en los diferentes discursos, como también revelar las individualidades que se pueden mostrar en cada uno.

Así como en la construcción de los datos de las dos investigaciones se encuentran tópicos similares, los temas que surgieron del análisis nomotético fueron: percibiendo al paciente, temor a la violencia del enfermo y del cuidador, sintiendo el cuidado como una preocupación permanente, asumiendo toda la responsabilidad, y conciencia del cariño como sentimiento básico del cuidado.

Percibiendo al paciente

La despersonalización del paciente produce en el cuidador mucho sufrimiento y estrés, por lo cual su vida cambia completamente. Algunas veces niega la condición de enfermo de su familiar porque no comprende la evolución de la enfermedad. Así, en algunos discursos se muestra que los cuidadores piensan que mientras la enfermedad revitaliza, fortalece, y deja más alerta y perceptivos a los pacientes, ellos deben sufrir el inmenso desgaste de la responsabilidad del cuidado.

Se revela cómo el familiar percibe al paciente y describe cómo es y cómo actúa. Así, describe cómo el paciente se va transformando hasta ser un extraño para la familia y

sienten terror de las reacciones, cada vez, más violentas (primero insultos, luego golpes) lo que los agota y desvela.

Además les preocupa las alteraciones del sueño, pues pasan gran parte de la noche despiertos, emiten sonidos y gritos e intentan abrir puertas y ventanas. La vagancia es el disturbio de la conducta que trae mayores riesgos de daño físico porque el caminar sin parar de un lado a otro genera un sentimiento de angustia en el cuidador y crea una nociva tensión ambiental. Estas actividades han determinado una institucionalización definitiva del enfermo por la evidente imposibilidad de convivencia.

Es como un extraño dentro de tu casa en donde tú solamente sirves.

Ella ha cambiado como era, de una persona activa hacendosa, se ha ido deteriorando, no tiene deseos de hacer nada, se complica, se imagina cosas.

Era tan activa... se fue perdiendo la comunicación, no me hablaba, no me miraba... una mirada perdida, como una muerta en vida.

Cuando a ella le da su locura, se transforma en un animalito y le cambia la vida en un cien por ciento.

A veces se valía de su enfermedad para comportarse mal.

La mente es tan poderosa que parece que le diera una energía tan fuerte que no siente frío ni nada, a veces hasta perdía la mente, pero nunca olvidó dónde estaba su casa.

Según los cuidadores, mientras ellos se desvitalizan por el cuidado, perciben al paciente de las siguientes formas:

A veces empezaba a comerse el azúcar, salía con el jabón, se paseaba con el jabón en la mano por toda la casa, entonces no es como un enfermo cualquiera que tú lo dejas ahí, con este enfermo no porque tú lo dejas acostado se levanta, se pone un zapato de un color otro zapato de otro color, puede salir desnudo como lo hacía ella, no se vestía; discutía con la televisión, de repente no podía comer, entonces por eso te es un enfermo muy especial no es un enfermo común y corriente.

A esta enfermedad hay que llevarle el amén, no llevarle la contraria, porque ellos son muy vivos, ellos captan todo.

A ella le ha aparecido como otro sentido para adivinar las cosas.

La peculiar transformación del comportamiento que sufren los pacientes con la enfermedad resulta ser incomprensible para el cuidador, por lo que se hace necesario la comprensión de la evolución de la enfermedad.

Temor a la violencia del paciente y la de los cuidadores

El cuidado del paciente expone al cuidador a la vivencia de sentimientos de miedo con relación a su integridad física, vergüenza al ser catalogado como cuidador abusivo, pena el desconocer al paciente, y desgaste físico y mental por la responsabilidad del cuidado durante el día y la noche (este desgaste está ocasionado al no poder dormir por temor a la agresión del enfermo).

Ella empezó a tomarle miedo porque un día se perdió el hacha y la manguera, entonces se le ocurre a mi hermana ir a mirar debajo del catre, estaba la manguera ahí.

Ella no podía más, ella no sabía si era de noche o de día y el paciente se puso muy violento, se descontrolaba y golpeó dos veces a la empleada. En una ocasión él la golpeó, la tiró al suelo.

Su madre de ser siempre una persona tan pasiva, luego se puso agresiva...

En la casa se produjo un desajuste inmenso, sus hijos estudiando y su mamá gritaba y se levantaba día y noche... el ambiente de la casa era desagradable, todos estaban alterados...

Si usted lo contradecía, tiraba todo lo que tenía cerca.

Por otra parte, también se plantea la violencia que existe en las instituciones que cuidan enfermos y algunos de los discursos muestran la percepción que tienen de esas experiencias. Así algunos de los pacientes llegan a comportarse también en forma agresiva y hasta peligrosa. Los cuidadores vivencian mucha aflicción y temor al estar en juego su integridad física y mental.

La hospitalizamos y el día domingo estaba toda machucada, los pies hinchados porque pasaba sentada en una silla amarrada y más encima mojada, porque no podía ir al baño, no cuidan a los pacientes.

Comenzó a entrar a su casa personal para hacer exámenes al paciente, lo amarraban, lo trataban muy cruelmente y con violencia, lo metían al baño y lo obligan a entrar al agua, veía cómo sus bracitos estaban completamente morados.

Lo llevó a la clínica XX y a su marido lo amarró y luego consiguió llevarlo a otro lugar, donde fue fatal, porque ahí maltrataron a su marido, lo dejaban al sol cuando ella se iba, los jardineros eran los que lo amarraban y vestían.

Me dijeron por favor señora sáquelo de ahí, porque lo tienen amarrado durante horas en el patio bajo el sol.

Estas descripciones alertan para ofrecer la ayuda que requiere el familiar cuidador. Muestran, además, que actualmente hay personas no idóneas que se encuentran proporcionando atención a estos pacientes.

Se hace necesaria la supervisión permanente del personal y de las instituciones que están proporcionando la atención.

Sintiendo el cuidado como una preocupación permanente

Para los familiares responsables el paciente es una preocupación permanente ya que expresan lo siguiente:

Es una enfermedad que provoca trastornos en el aspecto familiar, no quiere nada con nadie, sale desnudo a la calle y que requiere un cuidado y supervisión constante pues no se puede dejar solo.

Debo estar pendiente de la paciente vigilándola.

No puede dejarla sola, debo estar pendiente tal como si cuidara a una guagua, debo estar pendiente día y noche, ya que siempre está queriendo irse, pues lo que busca es su casa de infancia, es decir, busca el pasado porque no recuerda el presente.

Estos pacientes demandan el deber ocuparse o preocuparse en todo momento de ellos. La preocupación de enfermería involucra lo que es y puede llegar a ser la persona cuidada. Lo anterior implica una aproximación hacia el otro como persona total, única e irreplicable, trascendiendo los procedimientos, con el fin de anticiparse a sus necesidades y habilitar a sus pacientes para enfrentarlas.

Asumiendo toda la responsabilidad

En el cuadro de análisis nomotético la dimensión asumiendo la responsabilidad muestra cómo el cuidador es el único que se responsabiliza del cuidado del paciente y que existe poco apoyo familiar; las unidades que se señalan a continuación ponen de manifiesto que toda la responsabilidad recae solamente en el familiar a cargo del cuidado.

Este cuidado les produce cansancio y sentimientos de incapacidad con relación a la atención del paciente; a pesar de ello, algunos consideran que esta actividad no puede quedar en manos de personas extrañas, pues esta es responsabilidad de los hijos. Muchos familiares en el pasado se mantenían cercanos a la familia por conveniencia, pero

al enfermarse el paciente se alejan, dejando toda responsabilidad a quienes viven con él. Los cuidadores no tienen apoyo de la familia, en cambio han tenido cariño y apoyo de la red social, lo que les ha permitido soportar la gran responsabilidad que tienen.

Sentía rabia e impotencia por tener que asumir toda la responsabilidad del cuidado del paciente. Debía estar pendiente de todo.

Existía escaso apoyo de los familiares para cuidar al paciente.

Había que asumir el cuidado los domingos y del grupo familiar de cuatro hijos, solamente ella y una cuñada asumieron quedarse con la suegra enferma.

Cuando comenzó la enfermedad de su marido, ella ya estaba sola, sus hijos se habían casado, no tuvo nadie quien la ayudara.

La familia para ella es complicado porque prácticamente es solo ella la que cuida a su madre, sus sobrinos y su hermano no le ayudan en el cuidado de su madre.

Ella reconoce que sus hermanos la visitaban por momentos, pero cuando su mamá ya estaba lista con sus pañales y heridas curadas.

De esta forma los cuidadores gastan demasiada energía evitando obtener malos resultados en el manejo de sus responsabilidades. En esta perspectiva disminuyen los efectos compensatorios y energizantes del cuidado a sus familiares y el estrechamiento de relaciones hacia ellos.

Conciencia del cariño como sentimiento básico del cuidado

Los discursos de los cuidadores muestran cómo el cariño y el amor, influyen en el actuar del enfermo.

Si tú le decías con cariño, con amor... cambiaba totalmente.

Lo básico en esto es el cariño... tener comprensión y darle todo el amor que tú puedas dar.

El amor es entendido como una decisión voluntaria de comprometerse con el otro, de ser con el otro y hacer lo que éste no puede hacer por sí mismo. Esta decisión de “responder libre y gozosamente al llamado que el rostro del otro le significa y que me permite encontrar mi propia identidad, lo mejor de mí mismo”; ese amor, según Watson, es como una extensión del “sentido del yo”. El amor comprende, entonces, una búsqueda activa del bienestar del otro.⁸

Se muestra cómo al proporcionar amor al enfermo contribuye a una respuesta positiva, armónica y libre de violencia por parte de éste. El amor es recíproco: el enfermo al recibirlo también lo entrega.

Competencias del profesional de enfermería frente al fenómeno de la experiencia de los cuidadores familiares

La competencia profesional se basa en la calidad técnica del desempeño, que incluye, necesariamente, el compromiso social de la profesión. Las competencias en la asistencia de los pacientes y sus familias, en la educación, y en la administración y gestión del cuidado están basadas en las tres dimensiones del saber, las cuales, señalan, como elementos fundamentales, a los profesionales de enfermería en el fenómeno de la experiencia de los familiares responsables de los pacientes que sufren la enfermedad de Alzheimer: saber ser (con la orientación humano profesional), el saber como formación intelectual y el saber hacer (el desempeño operativo idóneo).

Por último, son importantes los roles del profesional tanto en los programas asistenciales y educativos de los pacientes con relación a la preparación de los cuidadores para el trabajo del cuidado que deben desarrollar dentro de la familia, como en los programas por desarrollar en las instituciones que tienen como misión atender a esta clientela.

Competencia del profesional de enfermería en las temáticas identificadas

Percibiendo al paciente

El comportamiento del familiar enfermo causa estrés en el cuidador, ya que no puede comprenderlo. Por esta razón es necesaria la educación en la evolución de la enfermedad y las técnicas de cuidado, pues una parte importante del cuidado doméstico es provisto por la familia.

Para desempeñar este rol de educador, el profesional tiene la responsabilidad de elaborar programas educativos participativos, en los cuales, las necesidades de los cuidadores estén reflejadas. En los universos culturales de los cuidadores, los objetivos de un programa de esta naturaleza propenderían a mejorar la calidad de vida de los pacientes y de los cuidadores al disminuir su carga emocional.

Es imprescindible educar acerca de la enfermedad que incide en el proceso evolutivo de cambio biopsicosocial del familiar enfermo. Para ello es importante *alzheimerizar* el ambiente adaptando lo cotidiano para convivir con el paciente del modo más seguro posible, creando una atmósfera favorable y terapéutica.

Se debe tomar en cuenta: 1) identificar al paciente con un brazalete por el riesgo de peregrinaje y 2) prevenir a los vecinos del barrio acerca de la enfermedad de la persona. La vivienda se debe equipar con extintores de incendio, tener a mano una lista de teléfonos útiles, sin olvidar reevaluar siempre el ambiente comprobando si existe posibilidad de accidentes.⁹

Con relación a los cuidados, es prudente valorar la alimentación que el paciente recibe y así posibilitar una alimentación saludable y balanceada. El baño se constituye, muchas veces, en una fuente de conflicto y violencia, por tanto, el trato del cuidador con el paciente para desarrollar esta actividad debe ser muy terapéutica, ejercitando las cualidades comunicativas del cuidador (en cuanto al afecto y timbre de voz) y evaluar la necesidad de que el baño sea necesario en ese momento. Los cuidados con los pies y cabello se pueden constituir en elementos claves de la relación de ayuda terapéutica, por la posibilidad que tiene de acercamiento afectuoso y táctil con el paciente. La vestimenta es una actividad importante, la cual se debe considerar en lo cotidiano, de modo que el paciente sienta el cariño del cuidador y aumente su autoestima.

Es importante destacar que en esta enfermedad existe un sentimiento de pérdida de la individualidad y la falta de reserva y es común que sea invadido en su privacidad; frente a esto se debe mantener y no cercenar su autonomía.

Asumiendo toda responsabilidad: cuidado como preocupación permanente

Cuidar a una persona con enfermedad de Alzheimer es una experiencia absorbente. Las demandas son exhaustivas, sobre todo cuando no se cuenta con el apoyo de familiares que comportan la responsabilidad del cuidado.

El cuidarse a sí mismo como responsable y con competencias, hace posible proveer de cuidado al familiar enfermo. La mayoría de los cuidadores no reconocen sus necesidades o no reconocen dónde buscar ayuda. Es necesario que comparta con otros sus sentimientos y experiencias como cuidador, pues si los guarda para sí puede ser más difícil cuidar al paciente. Para algunos cuidadores la familia es la mayor fuente de ayuda. Si no ocurre así, los grupos de autoayuda pueden ser una fuente de importante apoyo, como se evidenció en este estudio. A través de estos grupos el cuidador tiene la oportunidad de compartir sus problemas y soluciones, y apoyarse. En esta perspectiva, el profesional de enfermería puede trabajar para incluir en las prioridades de salud, la organización y funcionamiento de grupo de cuidadores de pacientes que padecen esta enfermedad e iniciar un programa de apoyo psicosocial multidisciplinario.

Temor a la violencia del enfermo y del cuidador

La rabia y la violencia son características en pacientes con enfermedad de Alzheimer; muchas veces su causa es la confusión que produce la incapacidad de comprender, por

ejemplo, una orden compleja emitida por el cuidador. Por tanto, es muy importante mejorar la comunicación con el paciente, estar tranquilo, y hablar en frases cortas de manera pausada, en voz baja y con un timbre agradable.

El fenómeno en cuestión revela que para los cuidadores es difícil asumir dicho rol y pueden sentirse estigmatizados, especialmente cuando se piensa que ellos abusan del paciente. Otras veces son víctimas de la violencia, como lo describen los discursos de los cuidadores en el hogar, con relación a los cuidadores institucionalizados que evidencian carecer de conocimientos sobre la enfermedad y el cuidado que debe brindarse. Es importante destacar que, inexorablemente, se produce crisis familiar al llevarse a cabo el cuidado del paciente en el hogar sin el apoyo de la familia.

La escasa preparación para atender al paciente también es compartida por el personal de las instituciones en salud, lo cual los ha llevado, muchas veces, al maltrato del paciente. Por ello, en esta perspectiva, es necesario desarrollar un programa de capacitación al personal de salud para brindar cuidados más humanizados al paciente y su familia; con la correspondiente supervisión de la atención brindada.

El cariño como sentimiento básico

El amor y el cariño se constituyen en el foco principal del cuidado integral, en todas las acciones realizadas a los pacientes y que deben ser enseñados, desde la perspectiva de conocer el "yo" de quien brinda cuidados; para así poder entregar amor conociendo sus limitaciones. Si el cariño se manifiesta en todas las actividades con una escucha atenta, con habilidades comunicativas y empatía, es posible garantizar que la atención proporcionada a estos grupos, sea en el hogar o en las instituciones, será desarrollada en una dimensión diferente a la que actualmente es percibida en el marcante discurso de los cuidadores.

En síntesis, dentro de las competencias del profesional de enfermería en el fenómeno descrito, adquieren especial relevancia la competencia comunicativa y la consejería, de tal modo que se puedan aplicar estas habilidades en los programas familiares o comunitarios de estos grupos.

Competencia comunicativa

Es necesario fortalecer el proceso de comunicación en el profesional de enfermería, de modo que pueda enseñar y fundamentar el cuidado a los familiares responsables.

De esta manera, el profesional de enfermería deberá conocer con mayor profundidad la estructura y funciones de la comunicación; saber que los seres humanos influyen en los demás mediante ésta para entender sus respuestas en la salud y enfermedad. Si la comunicación es generación y transmisión de significados, se trata de una interacción dinámica

ca entre dos o más personas, quienes intercambian metas, ideas, creencias, valores y sentimientos.

La percepción de la comunicación no verbal afecta todos los sentidos; éstos captan los signos (gestos), acciones o movimientos corporales, objetos y el espacio. Los movimientos corporales, por ejemplo, conforman comunicaciones no verbales determinadas por la socialización, que se desarrollan en un entorno psicosocial dado (como en el fenómeno de la experiencia de los cuidadores). Por tanto, el profesional de enfermería podrá ayudar a los cuidadores a comprender el significado específico de las acciones, en especial de las motrices, que tiene el enfermo y procurar la congruencia entre las propias conductas no verbales y los mensajes que intenta transmitir el cuidador.

Así, el profesional de enfermería podrá lograr que las metas comunes de la relación entre cuidador y paciente sean alcanzadas con una comunicación verbal y gestual que ejerza una influencia positiva en las emociones del paciente y del cuidador. Podrá estar atento a enseñar al cuidador a captar las señales del paciente, quien muchas veces envía mensajes no verbales: sus gestos proporcionan mucha información sobre lo que le sucede. En este acercamiento cara a cara, la expresión facial es clave en la comunicación; especialmente en la temática de la violencia y los temores que existen entre el cuidador y el paciente.

Frente a una reacción violenta del paciente es importante actuar, además, con calma y hablar en un tono pausado, seguro y en voz baja. Esta forma de comunicarse calmará al paciente y permitirá finalizar bien el episodio.

Es importante destacar que los ojos son el foco más expresivo del rostro, pues otorgan una señal precisa de comunicación con el otro, ya sea para iniciarla, mantenerla, terminarla o no establecerla. La dirección de la mirada transmite un mensaje específico. Por ello, es necesario aprender a utilizar los ojos para enviar y recibir mensajes.¹⁰ Mantener el contacto visual durante el diálogo es esencial para el paciente; de esta forma se consigue su atención y colaboración. Además, la expresión facial, los gestos y movimientos de los labios pueden ser observados y utilizados para interpretar la conversación.

También es fundamental el sentido del tacto para la valoración y cuidado del usuario, ya que el toque terapéutico puede proporcionar la tranquilidad y el afecto que necesita el paciente como ser humano.

Consejería

Si bien la consejería como función es desarrollada correctamente en los programas especializados, es importante señalar que para el profesional de enfermería se constituye en una herramienta indispensable para ser realmente eficaz en su relación con el paciente, el grupo familiar y la comunidad.

En el fenómeno tratado, la labor del consejo se estima fundamental. Este proceso comienza por transmitir a las personas la importancia del diálogo y la interacción armónica entre los seres humanos. El consejo es un proceso de diálogo e interacción orientado a facilitar la solución y la comprensión de los problemas, y a reforzar la motivación para lograr los cambios de conducta necesarios en las personas que lo requieran. Es un proceso que, a través del escuchar y observar atentamente al otro, permite proporcionar asesoramiento, orientación y dar respuesta a las necesidades psicosociales y espirituales del individuo.

Se sabe que cada experiencia entre cuidador, paciente y familia es única, por ello, la consejería debe adaptarse a los individuos, parejas, familias y grupos. Ellos tienen preocupaciones, obligaciones, sentimientos y necesidades similares, pero cada uno puede requerir distintas formas de apoyo.

Los consejos deben tener siempre como fin ayudar al ser humano a asumir la responsabilidad de su propia salud y de la de los demás. De esta forma brindan herramientas necesarias para orientar y guiar en sus problemas a los clientes promoviendo el autocuidado.

El consejo, tanto en los cuidadores como en las familias, trata de ayudar a las personas a descubrir y definir por sí mismas los problemas que se les plantean y a adoptar decisiones realistas sobre lo que pueden hacer para reducir las repercusiones de esos problemas para ellos mismos, sus familiares y amigos.

Consideraciones finales

El estudio se inicia con una mirada atenta a familiares responsables de enfermos que sufren la enfermedad de Alzheimer, en cuyos grupos se tienen responsabilidades de cuidar y enseñar como profesionales de enfermería y docentes.

De acuerdo con los comportamientos manifestados por personas que cuidan a los adultos mayores, y también con cuidadores, se percibe que es importante cuestionarse la calidad de la atención de enfermería prestada por ellos.

Con esta postura, el método fenomenológico era un camino que permitiría buscar el sentido de sus sentimientos y percepciones, y comprender a los cuidadores como seres humanos que tienen la experiencia del cuidado con el grupo de pacientes con enfermedades demenciales.

Al aclarar el modo de ser inauténtico del cuidador, en que no consigue enfrentar las restricciones y sufrimiento traídos por la enfermedad que aqueja a sus familiares, es importante que el profesional de enfermería desarrolle habilidades en la docencia y en el cuidado de pacientes y cuidadores (y su familia) para ayudar y orientar a estos universos culturales de clientela que en todo lugar viven esta cruel enfermedad.

Referencias bibliográficas

1. Martins JB, MA. *A Pesquisa Qualitativa em Psicologia*. 2ª. ed. São Paulo: Editora Moraes; 1994.
2. Donoso, A. *Manifestaciones clínicas y manejo de las demencias*. Hospital Clínico de la Universidad de Chile. Servicio de Neurología. Santiago. Chile, 1997.
3. Sarra S. *Medicina Interna en Geriatria*. Santiago. Chile. Editorial Mediterráneo. 1989. 184 p.
4. Arancibia P. *Vivenciando la enfermedad de Alzheimer desde la perspectiva del familiar responsable del cuidado*. Tesis. Concepción: Departamento de Enfermería. Universidad de Concepción. Chile; 1999. 168 p.
5. Paredes L. *La experiencia de ser cuidador de enfermos con Alzheimer: Un enfoque fenomenológico*. Tesis. Valdivia: Instituto de Enfermería. Universidad Austral de Chile. Chile, 1999. 136 p.
6. Martins JB, MA. *A Pesquisa Qualitativa em Psicologia*. 2ª. ed. São Paulo: Editora Moraes; 1994. 110 p.
7. Normanha LA. *O que é ser educador na Universidade?* Tesis. São Paulo Pontificia Universidade Católica de, Brasil; 1995.
8. Balanza G. *El significado del cuidado de enfermería en la perspectiva del paciente adulto hospitalizado*. Tesis. Concepción. Universidad de Concepción. Chile, 1996. 185 p.
9. Marín PP, Sayeg, N, Kornfeld R, Inestroza N. *Alzheimer*. Santiago de Chile. Vicerrectoría Académica Pontificia Universidad Católica de Chile. 1997. 182 p.
10. Lobos M. *Modelo de relación de persona a persona, mirado desde un punto de vista semiótico*. Programa de Magister en Comunicación, 1999.

Fecha de recepción: junio de 1999