

Perfil del cuidador familiar del enfermo de Alzheimer

J. C. Millán Calenti*, M. Gandoy Crego**, J. Cambeiro Vázquez**,
M. Antelo Martelo**, J. M. Mayán Santos***

Resumen

Fundamentos. El aumento de la esperanza de vida, incrementa la probabilidad de padecer enfermedades edad-dependientes generadoras de invalidez, caso de las demencias y entre ellas de la enfermedad de Alzheimer, que van a repercutir sobre los cuidadores, en general familiares, siendo necesario conocer las características de éstos en cuanto a su perfil, para tratar de poner en marcha soluciones que traten de mejorar sus condiciones de vida.

Métodos. El estudio descriptivo presentado, forma parte de un estudio realizado sobre una muestra de 124 cuidadores de enfermos de Alzheimer, gallegos y catalanes, a los que se pasó un cuestionario de diseño propio de 67 preguntas de respuesta cerrada sobre el perfil del cuidador, la carga asistencial soportada y la repercusión de ésta sobre su salud.

Resultados. Los resultados obtenidos describen el perfil del cuidador como del sexo femenino, edad media-alta, generalmente cónyuge o hija del enfermo, formación cultural baja, actividad laboral ama de casa, y estado de salud referido por ellos como bueno, entre otros.

.../...

.../...

Conclusiones. Los cuidadores carecen de formación para realizar la atención adecuada, recibiendo poca ayuda de la administración, a pesar de la importante carga asistencial soportada y el mantenimiento del enfermo en su hogar.

Geriatrka, 1998; 14 (9): 449 - 453

Palabras clave: Cuidador. Enfermedad de Alzheimer. Carga asistencial. Apoyo.

Summary

Foundations. The rising of life expectancy increases the probability of suffering age-related illnesses which cause disability, this is the case of the dementia and among them, the Alzheimer's disease, which is going to have repercussions on the caregivers, relatives in general, being necessary to know the characteristics of these caregivers, regarding to their profile to try to set in motion solutions in order to improve their life condition.

Methods. The descriptive study presented is part of a study carried out on a sample of 124 caregivers of people from Galicia and Catalonia suffering from the Alzheimer's disease, who were given a questionnaire designed by us, this questionnaire has got 67 questions of closed answer about the caregiver's profile, the assistance load supported, and the repercussion of this on their health.

Results. The results obtained describe the caregiver's profile such as a person of the feminine sex, medium-high age, generally spouse or

.../...

* DOCTOR EN MEDICINA.
PROFESOR TITULAR UNIVERSIDAD DE LA CORUÑA.
ASESOR INSTITUTO GERONTOLOGICO GALLEGO.

** PSICOLOGOS.
ALUMNOS MASTER GERONTOLOGIA CLINICA Y SOCIAL.
UNIVERSIDAD DE SANTIAGO.

*** DOCTOR EN MEDICINA.
CATEDRATICO UNIVERSIDAD DE SANTIAGO. DIRECTOR
INSTITUTO GERONTOLOGICO GALLEGO.

.../...

daughter of the sick person, low cultural formation, housewife, and with a state of health referred by them as good, among others.

Conclusions. The caregivers lack formation to carry out the appropriate attention, receiving little help from the administration in spite of the sick person maintenance at their home.

Key words: Caregiver. Alzheimer's disease. Assistance load. Support.

Introducción

Las demencias, y dentro de ellas la más prevalente, la enfermedad de Alzheimer, constituye uno de los síndromes degenerativos más importantes de los que afectan al anciano, tanto desde el punto de vista del deterioro generado sobre el enfermo, como por el grado de impacto ocasionado sobre el entorno familiar y sus cuidadores; siendo actualmente uno de los grandes problemas con los que nos enfrentamos las sociedades, por ser una enfermedad de las denominadas edad-dependientes y que por tanto, a mayor número de ancianos, mayor número de enfermos, como es el caso de la Comunidad Gallega, en donde los índices de envejecimiento superan el 17% (1), existiendo en términos absolutos más de 25.000 personas enfermas (2).

El pronóstico de vida de un enfermo demenciado varía entre 2 y 20 años (2); en las fases iniciales, se conservan las relaciones sociales, que pronto se pierden, al igual que la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria (AVD), produciéndose en las etapas finales un empeoramiento psicológico y conductual, que establece una dependencia total hacia el cuidador hasta el fallecimiento del enfermo, cuarta causa de mortalidad entre los ancianos (2-4).

El cuidado de estos pacientes constituye una difícil tarea, que va a impactar de manera negativa sobre la salud del cuidador (5), tanto en sus aspectos físicos, como psíquicos, como sociales, dependiendo de una serie de variables como son la carga asistencial soportada, el tiempo de la enfermedad, la salud del cuidador y las ayudas recibidas entre otras.

Mediante este trabajo, pretendemos conocer el perfil del cuidador del enfermo de Alzheimer según la muestra estudiada, para posteriormente valorar el grado de dependencia del enfermo, la carga asistencial soportada por el cuidador y la repercusión que dicha carga produce sobre su calidad de vida.

Material y métodos

El presente estudio descriptivo, realizado entre los meses de Enero y Septiembre de 1996, forma parte

de un estudio más amplio, realizado por investigadores del Instituto Gerontológico Gallego en colaboración con el Master en Gerontología Social de la Universidad de Barcelona sobre una muestra de 124 cuidadores de enfermos de Alzheimer de los cuales 94 son gallegos y 30 catalanes, a los que se ha localizado a través de las asociaciones de familiares y profesionales sanitarios de atención primaria.

A todos los sujetos de la muestra se les entrevistó en su domicilio, previa cita por teléfono, mediante un cuestionario de diseño propio compuesto por 67 preguntas de respuesta cerrada, de las que 29 valoraban la capacidad funcional del paciente y 38 recogían datos referidos al perfil del cuidador, así como a su estado afectivo, actitudes hacia el enfermo y calidad de vida.

Todos los datos obtenidos fueron introducidos en la base de datos Access y procesados mediante el programa estadístico S.P.S.S. (Statistical Package of Social Sciencia) para Windows, obteniéndose los resultados en forma de distribución de frecuencias.

Resultados

De los 124 cuidadores encuestados, 16,13% fueron varones y 83,87% mujeres, siendo la distribución para los 94 cuidadores gallegos de 15 varones (16%) y 79 mujeres (79%), y para los 30 catalanes de 5 varones (16,7%) y 25 mujeres (83,3%).

La edad media para el total de la muestra fue de 50,9 años, siendo para los cuidadores gallegos de 49,04 años, con un intervalo de 25 a 80 años y para los catalanes ligeramente superior, de 55,80 años, con un intervalo de 35 años para el más joven y 84 para el más viejo. En la Figura 1 podemos

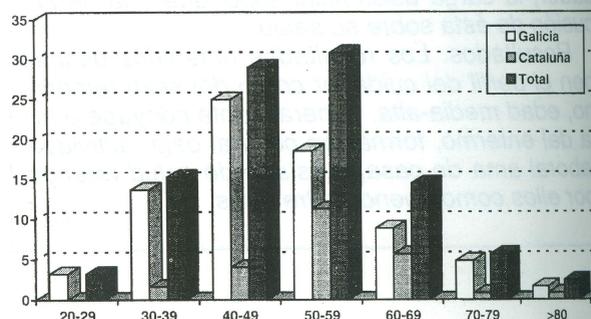


Fig. 1. Distribución de la muestra por grupos de edad del cuidador.

observar la distribución de la muestra según los intervalos de edad a los que pertenecían los cuidadores, destacándose como más frecuentes los correspondientes a los intervalos 40-49 años (29,03%) y 50-59 años (30,84%).

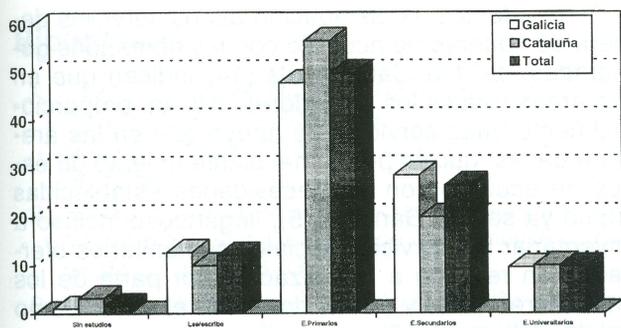


Fig. 2. Distribución de la muestra según la formación cultural del cuidador.

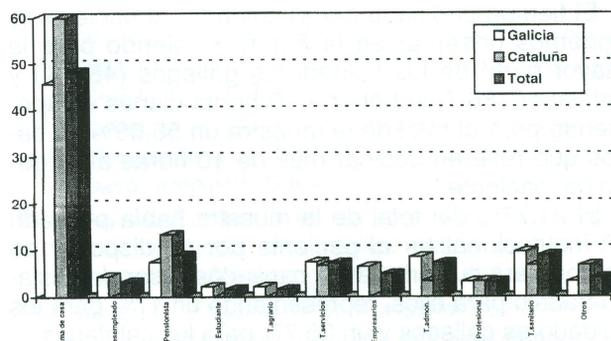


Fig. 3. Distribución de la muestra según la actividad laboral del cuidador.

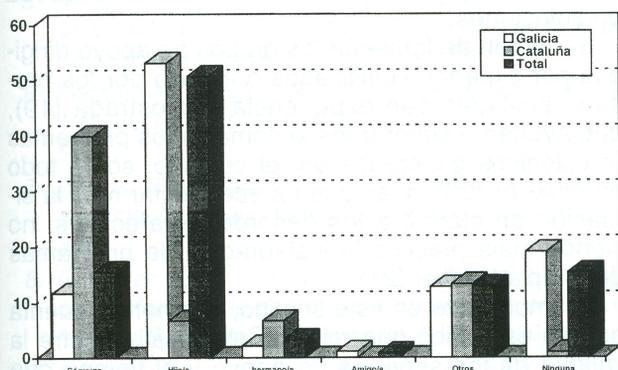


Fig. 4. Relación del cuidador con el enfermo.

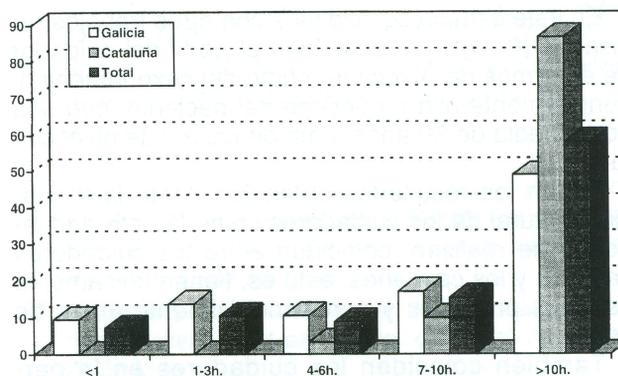


Fig. 5. Tiempo dedicado al cuidado del enfermo por el cuidador en horas/día.

Estableciendo una comparación entre el perfil del cuidador gallego y el catalán, la formación cultural la podemos observar en la Figura 2, destacando el hecho de que menos del 61,8% de los cuidadores gallegos y del 70% de los catalanes, no habían superado los estudios primarios, correspondiendo a un total del 63,71% de la muestra.

La actividad laboral desarrollada por el cuidador la podemos observar en la Figura 3, siendo la más frecuente tanto para los gallegos (45,8%) como para los catalanes (60%) el ser amas de casa, con un porcentaje sobre el total del 48,39%.

Con respecto a la definición que los cuidadores hacen de su estado de salud, el 55% de los gallegos la definen como buena, el 30,9% como regular y el 13,8% como mala; mientras que de los cuidadores catalanes, el 53,3% refieren gozar de buena salud, el 40% de regular y el 6,7% de mala.

La relación de parentesco que mantiene el cuidador con el enfermo, podemos observarla en la Figura 4, en donde más de la mitad (53,2%) de los cuidadores gallegos la relación de parentesco que establecían era la de hijo o hija y solamente en el 19,1% de los casos no existía ninguna relación familiar o de amistad, mientras que con respecto a los cuidadores catalanes, el cónyuge era el parentesco más frecuen-

te con un 40% de los casos, seguido por ser hijo/a. con un 36,7% de los casos, siendo para la totalidad de la muestra la relación más frecuente de las establecidas la de ser hijo/a. para un 50,8%.

El 51,1% de las familias gallegas y el 66,7% de las catalanas, habían solicitado algún tipo de ayuda a la administración, recibéndola el 65% de los gallegos y el 53% de los catalanes que la solicitaron.

Del total de los cuidadores gallegos que recibían algún tipo de ayuda en el momento del estudio, la mayor parte correspondía a cuidadores profesionales a domicilio (22,3%), ayuda económica (3,2%) y estancias temporales (1,1%), habiéndosele denegado al 35% de los que la pidieron; mientras que de los cuidadores catalanes que recibían ayuda, esta era en forma de cuidadores profesionales (20%), estancias temporales (6,7%), centros de día (20%) y formación acerca de los cuidados (6,7%), habiéndosele sido denegada la ayuda al 47% de los que la solicitaron.

De los gallegos que recibían ayuda en el cuidado, el 14,9% la tenían más de 5 veces a la semana, el 12,8% de 1 a 5 veces a la semana, el 1,1% una vez al mes y el resto no recibían ningún tipo de ayuda externa; mientras que de los catalanes, de los que recibían ayuda, la mayoría (36,7%) la recibían de 1 a 5 veces a la semana.

El tiempo dedicado por el cuidador al paciente lo podemos observar en la Figura 5, siendo para la mayor parte de los cuidadores gallegos (48,9%) y catalanes (86,7) superior a 10 horas diarias y suponiendo para el total de la muestra un 58,06% de casos que refieren dedicar más de 10 horas al cuidado del paciente.

El 21,77% del total de la muestra había pensado en institucionalizar al paciente por no disponer de tiempo para cuidarlo, estar cansados o ser demasiado trabajo para ellos, representando un 17% para los cuidadores gallegos y un 36,7% para los catalanes.

Discusión

En este estudio coincidimos con otros trabajos revisados (6-11), que describen el perfil del cuidador de enfermos de Alzheimer como del sexo femenino, generalmente hija o cónyuge del paciente, con una edad media de 50 años, ama de casa y de nivel cultural bajo.

Según los resultados obtenidos, tanto la formación cultural de los cuidadores como la actividad laboral que realizan, coinciden entre los cuidadores gallegos y los catalanes, esto es, tienen únicamente estudios primarios y son principalmente amas de casa.

También coinciden los cuidadores en la percepción de su estado de salud, mayoritariamente bueno, pero no así en la relación que les une al paciente, ya que si bien en los gallegos ésta es principalmente el ser hijo o hija, en los cuidadores catalanes el vínculo establecido es el de ser cónyuge.

La mayor parte de los cuidadores han solicitado ayudas a la administración, a fin de poder mantener al enfermo en su domicilio, por ser éste el lugar más adecuado para el paciente, siempre y cuando, como refiere Aneshensel (12), el cuidador pueda asumir la carga, destacando el hecho de que la infraestructura del sistema catalán, permite a sus cuidadores recurrir a diferentes alternativas de descarga (estancias temporales y centros de día entre otros), mientras que en Galicia con un sistema claramente menos desarrollado de infraestructura asistencial, los cuidadores tienen que conformarse con los pocos recursos ofertados.

Estudios realizados sobre apoyo social (13,14) indican que los cuidadores afirman tener poca información y conocimiento sobre los servicios sociales y la manera de disponer de ellos, afirmación que también en nuestro estudio aparece como relevante, ya que únicamente el 51.1% de los gallegos y el 66.7% de los catalanes solicitaron ayudas a la administración, cuando es de esperar que si conocen la disponibilidad de ayuda, según nuestros resultados, la mayoría la pediría.

Pero además, la distribución de los servicios deberá de hacerse de acuerdo con las demandas generadas, así MacCabe et als (14) indican que en las áreas rurales los cuidadores utilizan, proporcionalmente, más servicios de apoyo que en las áreas urbanas; quizás por el mal planteamiento de éstos de acuerdo con las necesidades establecidas como ya señaló Gancer (15), llegándose incluso a inventariar los servicios sociales comunitarios ofertados en relación a la utilización por parte de los cuidadores (16), y pudiéndose dar el caso, como relata Robinson (17), de existir una red de apoyos sociales más amplias donde no son necesarios, por lo que propone trabajar con inventarios como el de James y Davies (18) para evaluar la necesidad del apoyo hacia el cuidador, en la búsqueda de soluciones.

Se deben de fomentar los grupos de apoyo dirigidos por expertos cualificados o incluso por los propios familiares con experiencia demostrada (19), que ayuden a superar los síntomas y los problemas psicológicos generados por el cuidado, sobre todo en mujeres (20), a las que parece afectar más la situación en cuanto a los desordenes afectivos, no siendo mala práctica la instauración de programas de terapia familiar (21).

Es importante en este sentido, el tener en cuenta que se establece una relación significativa entre la calidad de los servicios de apoyo y el tiempo que transcurre desde el diagnóstico de la enfermedad hasta la institucionalización del anciano (22).

Agradecimientos

Al profesor Ricardo Moragas Moragas, de la Universidad de Barcelona y a Carlos Caballero, médico del equipo PADES integrado en la Policlínica de Ntra. Sra. de la Merced de Barcelona por la colaboración prestada en la recogida de los datos correspondientes a la muestra catalana.

CORRESPONDENCIA:
Prof. Dr. J. C. Millán Calenti
Instituto Gerontológico Gallego
E.U.E. C/ Xoán XXIII s/n
15704 Santiago de Compostela
(La Coruña)
E-mail: jmmayan@usc.es

Bibliografía

1. Proxección da poboación de Galicia 1991-2026.: Instituto Gallego Estadística. Santiago de Compostela; Xunta de Galicia. Consellería de Economía e Facenda, 1996;
2. Robles, A.; Noya, M.: Demencias en el anciano. En: Neurología Geriátrica. Santiago de Compostela: Garabal S.L., 1992; 15-33.
3. Herrero, M.; Pascual, A.; Fernández, C.: Ancianos con demencias; atención de enfermería. Rev Rol Enf 1994; 185 :69-78.
4. Shapira, J.: Research trends in Alzheimer's disease. Gerontol. Nurs 1994; Abr. 20 (4):4-9.
5. Pérez del Molino, J.; Jiménez, C.; De Paz, A.: Familiares de enfermos con demencia: un paciente más. Rev Esp Gerontol Ger 1993; 28 (3):183-188 .
6. Perlado, F.: Apoyo a los cuidadores de enfermos de Alzheimer. Rev Geront 1995; Abril (monográfico): 47-53.
7. Ravins, P. V.; Mace, N. L.; Lucas, M. J.: The impact of dementia on the family. JAMA 1982; 248 (3):333-335.
8. González, E.; Domínguez, M. L.; Jiménez, E.: El anciano afectado de demencia: implicaciones en la vida familiar. Rev Esp Geront Ger 1992; 27 (8):59.
9. Pascual, G.; Loren, L.; López, M. E.: Síndrome del cuidador: ¿Rehabilitación?. Rev Esp Geront Ger 1992; 27 (8):63.
10. Jones, D. A.; Peters, T. J.: Caring for elderly dependants: effects on the cares quality of life. Age and Ageing 1992; 21:421-428 .
11. Caballero García, J. C.: La familia como unidad de cuidados al demente. En: Uriach. Demencia, un reto para la asistencia de los ancianos. Barcelona, 1993; 143-149.
12. Aneshensel, C. S.; Pearling, L. Y.; Schului, R. H.: Stress, role captivity and cesation of caregiving. J Health Soc Prehav 1993; 34 (1):54-70.
13. McCabe, B. W.; Sand, B. J.; Yeaworth, R. C.; Nieven, J. L.: Availability and utilization of services by Alzheimer's disease caregivers. Gerontol Nurs 1995; 21 (1):14-22.
14. Haley, W. E.; Clair, J. M.; Saulsberry, K.: Family caregivers satisfaction with medical care of their demented relatives. Gerontologist 1992; 32 (2):219-26.
15. Ganzer, C.; England, S. E.: Alzheimer's care an service utilization: generating practice concepts from empirical findings and narratives. Health Soc Work 1994; 19(3):174-81.
16. Collins, C.; Stommel, M.; King, S.; Given, C. W.: Assessment of the attitudes of family caregiver toward community services. Gerontologist 1991; 31(6):756-61.
17. Robinson, K. M.; Steele, D.: The relationship between health and social support in caregiving wives as perceived by significant others. Adv Nurs 1995; 21 (1):88-94.
18. James, O.; Davies, A.: Assessing social support and satisfaction in the elderly: development of a brief assessment instrument, the index of Social Support. Int. Ger. Psychiatry 1987; 2:227-233.
19. Boykin, A.; Winland Brown, J.: The dark side of caring: challenges of caregiving. Gerontol. Nurs 199; 21(5):13-8.
20. Forstlth, Geiger-Kabisch C.: Alzheimer family group: a systematic study of the needs and experiences of caregivers. Psychiatr. Prax 1995; 22 (2):68-71.
21. Bayer-Feldmann, C.; Creifenhagen, A.: Group work with relatives of Alzheimer patients; a systematic approach. Psychother Psychosom Med. Psychol 1995; 45 (1):1-7.
22. Newens, A. J.; Forster, D. P.; Kay, D. W.: Dependency and community care in presenile Alzheimer's disease. BR. Psychiatry 1995; 166 (6):777-82.