

EVALUACIÓN PSICOLÓGICA EN FAMILIARES ENCARGADOS DEL CUIDADO DEL ENFERMO CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER

Autora: Lic. Lilia C. Valero C.

La Enfermedad de Alzheimer (EA) es un trastorno degenerativo que provoca la pérdida de las funciones físicas y mentales de la persona afectada. Es la forma más común de demencia, y afecta aproximadamente del 2 al 5% de la población mayor de 65 años y del 10 al 20% de las personas mayores de 80 años. Se estima que junto con el incremento de la esperanza de vida de la población, aumentará el riesgo de padecer esta enfermedad, constituyendo así un problema de salud pública.

El enfermo con Alzheimer sufre un drástico cambio en su personalidad, con tendencia a deprimirse o irritarse. La persona ya no puede seguir instrucciones, sufre confusión y desorientación en el tiempo y el espacio, pudiendo incluso, llegar a perderse en lugares conocidos para él. Además, la persona puede presentar alteraciones del juicio, confundir a sus seres queridos y, en muchos casos, hasta desconocerse a sí mismo. La enfermedad es irreversible y hasta el momento no se conoce cura alguna. Se destruyen poco a poco las neuronas del cerebro, el paso de información entre las células y por ende, el contacto con el mundo (Asociación Alzheimer de Monterrey, 2000).

A medida que la enfermedad progresa, el individuo afectado se convierte cada vez más en dependiente de la ayuda de los demás, en relación con los diversos aspectos de su vida diaria. Esta ayuda es usualmente provista por la familia, generalmente por el cónyuge o por el hijo(a) de la persona afectada, asumiendo estos el papel del cuidador principal. Este periodo de dependencia puede durar muchos años, causando un gran impacto emocional en la familia.

Consecuentemente, esta enfermedad no sólo afecta a la persona con demencia, sino también a las personas que están a su alrededor. Los cuidadores principales, miembros de la familia y amigos pueden sentirse profundamente impactados por el progreso de la enfermedad en esta persona tan cercana y querida. Además, la literatura hasta ahora revisada afirma que el familiar quien se encuentra a cargo del cuidado de este tipo de pacientes, está propenso a padecer en mayor o menor medida de problemas tanto físicos como mentales, pues no solo tiene que prestar el cuidado diario al enfermo, sino además manejar tanto la pérdida de las facultades mentales como los problemas de conducta. Estos efectos negativos hacen que el cuidador disminuya en su efectividad en la satisfacción de las necesidades del enfermo y de sus propias necesidades, manifestando así depresión, angustia, estrés y aislamiento social (Halley, 1997; Maheu y Cohen, 1999). Asimismo, aparecen sentimientos de ira, frustración e irritabilidad, los cuales pueden ser reprimidos por el familiar debido a cuestiones culturales y/o familiares, transformándose este sentimiento la mayoría de

las veces en ansiedad, conductas autodestructivas como comer y beber en exceso, síntomas físicos o padecimientos psicosomáticos (Powell y Courtice, 1998).

Igualmente, la labor de cuidado entraña para el familiar una serie de costos económicos, repercusiones en su salud física, y en las relaciones interpersonales, limitaciones en el tiempo para sí mismo y en el área laboral, aislamiento social, etc. que traen como consecuencia sentimientos negativos y malestar subjetivo definido en la literatura como “carga del cuidador” (Zarit y Bach, 1980).

El rol que cumple el cuidador dentro de la familia, la relación particular establecida con la persona afectada, si vive o no con él (ella), así como, las actividades de cuidado realizadas según el tipo de evolución y la fase de la enfermedad del paciente, tienen sus repercusiones en los diversos tipos de problemas que pueda presentar el familiar.

Por otro lado, el apoyo informal proporcionado por los miembros del grupo familiar y amigos disminuye el estrés y la depresión que puedan hacerse presentes en los cuidadores (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980). Igualmente, el apoyo formal ofrecido por los servicios sociales de la comunidad provee al familiar cierto alivio en su ardua labor como cuidador.

Si bien en nuestro país instituciones como la Fundación Alzheimer de Venezuela y servicios médicos-sociales como el Hospital Universitario de Caracas poseen conocimiento acerca del impacto de esta enfermedad en el núcleo familiar, y a su vez prestan ayuda a la familia mediante charlas informativas y grupos de apoyo, en Venezuela existen escasos estudios sobre las implicaciones tanto emocionales como físicas del cuidador, por lo tanto, el interés de esta investigación se ha centrado en explorar bajo qué circunstancias el bienestar del familiar se ve afectado y en qué medida, en su desempeño como principal cuidador. Esto nos dará una mejor comprensión y visión acerca del tema para poder realizar futuras investigaciones en nuestro país.

Problema y Objetivos de la Investigación

¿Cuáles son los síntomas psicológicos y las características de las condiciones de cuidado más frecuentes en un grupo de familiares cuidadores de pacientes con Demencia Tipo Alzheimer?

Objetivos Específicos

- Identificar la presencia e intensidad de los síntomas de ansiedad, depresión, somatización, hostilidad y grado de carga, en una muestra de familiares cuidadores de pacientes con Alzheimer.
- Identificar cuáles son las características de las condiciones de cuidado, y su relación con la presencia e intensidad de síntomas, el grado de carga, parentesco y estrato socioeconómico.

METODOLOGÍA

Tipo y diseño de investigación

Se realizó una investigación de tipo exploratoria y descriptiva, pues se describieron las características más frecuentes de las condiciones de cuidado y su relación con la presencia e intensidad de síntomas psicológicos, y el grado de carga en una muestra de familiares cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer.

Sujetos

La muestra estuvo constituida por 25 personas, familiares encargados del cuidado del enfermo con demencia tipo Alzheimer, provenientes de la sección de neuropsicología, servicio de Neurología del Hospital Universitario de Caracas (HUC), y de la Fundación de Alzheimer de Venezuela.

Instrumentos Utilizados

Entrevista Clínica estructurada, realizada especialmente para esta investigación con la finalidad de recabar la información necesaria, tomando en consideración los datos sociodemográficos del cuidador y del enfermo, así como, las características más frecuentes de las condiciones de cuidado.

Cuestionario de Síntomas de Kellner (1987). Conformado por 92 ítem de los cuales 68 indican síntomas, cada uno de ellos pertenecientes a la subescala de ansiedad, depresión, somatización y hostilidad, y 24 ítem que son antónimos de estos síntomas, es decir, indican bienestar y pertenecen a la subescala de bienestar. Al sujeto se le atribuye un (1) punto por cada síntoma en que responda “sí” o “cierto”, y también por cada afirmación de bienestar en el que se verifique una respuesta de “no” o “falso”. La puntuación máxima para cada subescala es de 17 puntos y para la subescala de bienestar es de 6 puntos. Una puntuación entre la 1ra. y 2da. desviación típica por encima de la media, para sujetos normales sugiere una aflicción moderada, y una puntuación por encima de 2 desviaciones típicas, sugiere una aflicción severa.

Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit y Bach (1980). Son 22 ítem que miden la carga percibida por el cuidador de enfermos de Alzheimer. Cada ítem puntúa entre 0 y 4 siendo la puntuación máxima 88. Esta encuesta evalúa la percepción que el cuidador tiene del impacto que le produce el estar a cargo de un enfermo con Alzheimer.

Escala de Estratificación Social de Graffar-Méndez Castellanos (1994). La escala está conformada por 4 ítem, cada uno con cinco alternativas. El primer ítem se refiere a la profesión del jefe de la familia, el segundo al nivel de instrucción de la madre, el tercero está referido a la fuente de ingresos de la familia, y el cuarto ítem a las condiciones de alojamiento. Las alternativas en cada uno de ellos van del 1 al 5, representando el Nro. 1 el estrato más alto, y descendiendo progresivamente hasta el Nro. 5, que representa el estrato más bajo.

Procedimiento

Se estableció el contacto telefónico con los familiares cuidadores de pacientes con Enfermedad de Alzheimer para explicarles el propósito de la investigación, y así determinar la posibilidad de obtener su colaboración en la misma. Posteriormente, se realizó un encuentro con los familiares para establecer el rapport, y así recolectar los datos necesarios a través de la entrevista clínica estructurada. Seguidamente, fueron aplicados los instrumentos para obtención de los datos restantes. Se llevó a cabo el análisis, tanto cualitativo como cuantitativo de los resultados obtenidos, y discusión de los mismos. -

RESULTADOS

Los familiares cuidadores que participaron en este estudio presentaron un rango de edad entre 27 a 77 años, con una media de edad de 59,32 años (desviación típica de 13,57). Dichos cuidadores eran mayoritariamente mujeres (76,0%), con edades comprendidas entre 46 y 77 años. El parentesco de los familiares incluía cónyuges (52,0 %), e hijas(os) (48,0 %). Con relación a su estado civil, 84,0% de los familiares estaba casado(a), 2% soltero(a), 4% viuda, y 4% restante divorciada. En cuanto al nivel de educación, 44,0% había completado la primaria, 20,0% el bachillerato, 8,0% había realizado estudios de técnico superior, y 28,0% tenía instrucción universitaria. Con relación a su ocupación actual, 58,0% se dedicaba a las actividades del hogar (ama de casa), 12,0% había alcanzado su jubilación, y 32,0% trabajaba. La mayor parte de los sujetos evaluados pertenecían a la clase obrera (48,0%) (estrato IV), 36,0% a la clase media baja (estrato III), y 16,0% a la clase alta y media alta (estrato I y II). Su afiliación religiosa principal fue el catolicismo (96,0%).

Respecto a los pacientes, todos habían sido diagnosticados formalmente con demencia tipo Alzheimer por su médico tratante. La edad media era de 74,44 años con una desviación típica de 6,21. La media del tiempo del diagnóstico era de 1 año

y 8 meses con una desviación típica de 1,56. Los hombres formaban 52,0% de la muestra de pacientes. El 28,0% de los pacientes presentaba síntomas característicos del estadio I (demencia leve), 48,0% presentaba síntomas del estadio II (demencia moderada), y 24,0% presentaba síntomas del estadio III (demencia severa).

Relativo a la información derivada de las entrevistas se obtuvieron los siguientes datos: la mayoría de los familiares cuidadores (88,0%) convivían con otros miembros del grupo familiar además del enfermo, solo 12,0% vivía únicamente con el paciente. Asimismo, 72,0% de las personas no contaba con ayuda contratada para realizar las labores domésticas. Además, 72,0% dedicaba todos los días de la semana al cuidado del enfermo.

Con respecto a la institucionalización de estos pacientes, 20,% consideraba que internarlos era adecuado, 48,0% consideraba que no era adecuado pues el paciente se encontraba mejor atendido por su familia, y 32,0% manifestaba que lo harían dependiendo de la situación presentada, argumentando las conductas violentas por parte del enfermo o incapacidad del familiar de seguir ejerciendo el cuidado.

En cuanto al rol como cuidador, 64,0% de los familiares consideraba que era valorado, y 36,0% consideraba que no lo era, refiriéndose la mayoría a la valoración no realizada por el paciente. Con respecto al apoyo informal proveniente de familiares y amigos, 72,0% de las personas contaba con dicho apoyo. Referente a la utilización de los servicios proporcionados por la comunidad en nuestro país (apoyo formal), entendiéndose como tales charlas informativas, entrevistas con el especialista y/o psicólogo, y asistencia a grupos de apoyo, 54,0% de los familiares manifestó no utilizar ningún tipo de las modalidades antes señaladas, en contraposición con el otro 44,0%.

Relativo al conocimiento sobre lo qué es la enfermedad de Alzheimer, 80,0% de las personas consideraba tener información acerca de la enfermedad, obtenida mediante folletos informativos, programas de televisión y de radio, internet, artículos de prensa, libros, a través del médico tratante, o psicólogo proveniente de la Fundación de Alzheimer de Venezuela y/o de la Sección de Neuropsicología del HUC.

Concerniente a los costos económicos que implica tener una persona con esta enfermedad, 56,0% de los familiares cuidadores expresaron sentirse económicamente afectados independientemente del estrato social al cual correspondían, en contraste con 44,0% de las personas restantes, pues a pesar de que algunos pertenecían al estrato socioeconómico IV, manifestaron que con la jubilación y la ayuda económica de los hijos se mantenían.

Con relación a los datos arrojados en la Entrevista sobre la Carga del Cuidador (Zarit y Zarit, 1982), se encontró que los sujetos presentaron una media de 33,64 puntos con una desviación típica de 15,00. La puntuación máxima obtenida en

la muestra fue de 71 puntos, y la puntuación mínima de 4 puntos, estableciéndose un rango de 67. Esta puntuación se asemeja con el puntaje de carga obtenido por los familiares cuidadores de personas con EA (media de 31 puntos, desviación típica de 13.3) que participaron en el estudio realizado por Zarit, Rever y Bach-Peterson (1980).

Por su parte, el Cuestionario de Síntomas de Kellner reflejó la presencia general de síntomas ansiosos, depresivos y somáticos en la muestra. Las medias obtenidas en las respectivas subescalas, resultaron más elevadas que las medias normativas correspondientes a los sujetos normales que participaron en la investigación de Kellner (1987) (ver Tabla 1), Esto coincide con lo reportado tanto por Halley (1997) como por Maheu y Cohen (1999) acerca de las aflicciones experimentadas por los familiares cuidadores de personas con EA. No obstante, la media muestral obtenida para la subescala de hostilidad puntuó por debajo de la media normativa de dicho estudio, señalando la ausencia de sentimientos hostiles en la muestra. Una posible explicación podría estar vinculada a la presión tanto cultural como familiar de reprimir la ira (Powell y Courtice, 1998).

Tabla 1

Puntuaciones muestrales y normativas en el Cuestionario de Síntomas

Síntomas	X Muestral	X Normativa ^a	DT Muestral	DT Normativa ^a
Ansiedad	9,52	3,84	4,61	3,87
Depresión	7,36	2,56	3,73	2,87
Somatización	9,16	4,49	4,94	4,14
Hostilidad	3,32	3,90	2,87	3,79

Nota

^a media y desviación típica normativas provenientes del cuestionario de síntomas de Kellner (1987)

La muestra puede también clasificarse según niveles de sintomatología, en tres categorías: normal, moderada y severa (ver Tabla 2).

Tabla 2Clasificación de la muestra según niveles de sintomatología

Síntomas	Intervalo de Puntuación ^a	Frecuencia	Porcentaje
Ansiedad			
Normal	≤ 7,71	9	36,0%
Moderada	> 7,71 y ≤ 11,58	8	32,0%
Severa	> 11,58	8	32,0%
Depresión			
Normal	≤ 5,43	7	28,0%
Moderada	> 5,43 y ≤ 8,30	6	24,0%
Severa	> 8,30	12	48,0%
Somatización			
Normal	≤ 8,63	12	48,0%
Moderada	> 8,63 y ≤ 12,77	7	28,0%
Severa	> 12,77	6	24,0%
Hostilidad			
Normal	≤ 7,69	23	92,0%
Moderada	> 7,69 y ≤ 11,48	2	8,0%
Severa	> 11,48	0	0,0%

Nota

^a Los intervalos de puntuación se determinaron utilizando las medias normativas y sus respectivas desviaciones típicas.

Los familiares que manifestaron síntomas de ansiedad, depresión, somatización y hostilidad en las categorías de moderado y severo, reportaron mayor grado de carga, en comparación con los familiares que presentaron síntomas considerados dentro de los niveles normales.

Con respecto a la calidad de la relación entre el familiar y la persona antes de que se enfermara, los cuidadores quienes manifestaron haber tenido una mala relación presentaron síntomas de ansiedad y depresión severa, coincidiendo con los planteamientos de Maheu y Cohen (1999) y la página informativa de la Universidad Autónoma de Madrid (2000). En cuanto a los síntomas de hostilidad y somatización

no se observó ninguna relación. Igualmente, los familiares que manifestaron haber tenido una buena relación previa presentaron síntomas de ansiedad y depresión dentro de los niveles normales y moderados.

Referente a la escala de somatización, es necesario tomar en cuenta que la mayoría de los cónyuges se encuentran lidiando con su propio proceso de envejecimiento, por lo cual los diversos cambios en la salud que puedan presentar estos cuidadores, los cuales se puntúan en esta subescala de síntomas, no necesariamente deben ser considerados de índole somática. Sin embargo, se encontró que las hijas puntuaron dentro de la categoría de somatización severa, indicando un posible componente de somatización a raíz de la labor de cuidado, generado probablemente por la represión de la hostilidad (Powell y Courtice 1998).

Relativo a la subescala de hostilidad la mayoría de los sujetos cuidadores se encontraron dentro de los niveles normales. No obstante, esto podría explicarse según lo expuesto por Powell y Courtice (1998) en donde la represión de la ira, genera en los familiares altos niveles de ansiedad y conductas autodestructivas, tales como beber y comer en exceso, o desarrollando síntomas físicos.

Con relación al parentesco, las esposas y las hijas(os) de los familiares enfermos tendieron a reportar mayor malestar emocional en comparación con los esposos. Conjuntamente, las hijas fueron más propensas a manifestar ansiedad y depresión a niveles moderados, y las esposas tendieron a manifestar ansiedad y depresión pero a niveles severos. En cuanto a los esposos, se encontraron dentro de los niveles normales. Por su parte, los hijos se encontraron dentro de las categorías moderada y severa.

Relativo al estrato socioeconómico, no se observó una relación significativa con respecto a la intensidad de los síntomas y el grado de carga. Esto podría deberse a inequidad de la muestra en cuanto al estrato social.

Con relación a las características de las condiciones de cuidado se encontraron resultados inconsistentes. La duración del tiempo como cuidador, así como los síntomas característicos de la fase de la enfermedad del paciente, no arrojaron resultados congruentes acerca de la intensidad de los síntomas presentados por la muestra. Igualmente, la percepción del rol como cuidador valorado, el contar con apoyo informal e utilizar los servicios de apoyo social proporcionados por nuestra comunidad, arrojaron datos inconsistentes. En cuanto al conocimiento que consideran tener los familiares acerca de la enfermedad, los resultados no estuvieron claramente relacionados.

En general, la experiencia de cuidar a un familiar con enfermedad de Alzheimer trae consigo innumerables duelos que experimenta el familiar, no solo por el cónyuge, padre o madre, que poco a poco se va deteriorando, sino también por su libertad y calidad de vida, las cuales se van limitando y adaptándose a la nueva situación. El sujeto número 6 comenta: “es una vida rutinaria... yo salía siempre con

mi esposo, ahora salgo sola, tengo que salir sola... uno se aísla y se desconecta de las cosas”; asimismo, el sujeto número 17 expresa: “ha sido muy duro... yo tengo mi jubilación y cuando pensaba que podía descansar, viajar y disfrutar de mi vejez al lado de una compañía, no puedo... lo que tienes es un niño como compañero, es muy duro se cae la ilusión... he tenido que cambiar la ilusión de mi vejez”. Esto trae como consecuencia que los familiares cuidadores manifiesten síntomas psicológicos variados, y presenten mayor carga de cuidado.

Merece la pena mencionar que los familiares cuidadores de este estudio respondieron en general de forma positiva cuando se les pidió que participaran en el proyecto. Se mostraron muy cooperativos y deseosos por compartir sus experiencias, emociones y necesidades, incluso cuando se terminó la entrevista formal, la mayoría de los cuidadores continuaron contando sus historias y varias de sus preocupaciones, manifestando una gran necesidad de ser escuchados y orientados. En muchos de los casos, la interacción de la entrevista era el único medio disponible para expresar sus sentimientos y/o de recibir atención personal.

Nuestro rol como psicólogo es prestar la asistencia necesaria a aquellas personas que se encuentren en esta situación, mediante entrevistas psicoterapéuticas y/o psicoeducativas, charlas informativas, cursos, talleres, grupos de apoyo, asesoramiento en la toma de decisiones, etc. Asimismo, no solo es necesario promover estos servicios de apoyo únicamente para el familiar cuidador, también es importante crear centros que alberguen al paciente, como los programas de cuidado diario, servicios breves de hospitalización, etc., los cuales ayudan al paciente y también al familiar a aliviar la carga de cuidado.

LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES

Si bien los resultados apuntan a la presencia de mayor sintomatología dentro de los cuidadores, el carácter exploratorio de la investigación no permite inferir que el cuidado de un paciente con Alzheimer tenga mayor impacto negativo en comparación con el cuidado de un(a) paciente anciano (o no) con cualquier otra enfermedad física o mental.

No se exploraron en este trabajo los problemas de conducta y su frecuencia, concepto considerado importante en la literatura con relación a la carga de cuidado y la probabilidad de institucionalización.

Será interesante la realización de un estudio que correlacione y examine la relación entre presencia e intensidad de síntomas y grado de carga, de acuerdo a los resultados obtenidos en este estudio.

Debido a la heterogeneidad de la muestra resultó difícil describir la relación entre el estrato socioeconómico, la intensidad de los síntomas, y el grado de carga, por lo tanto sería recomendable su estudio con niveles socioeconómicos más altos.

Si bien los resultados obtenidos arrojaron datos inconsistentes con relación a la valoración del rol como cuidador, al apoyo informal proveniente de familiares y amigos, y del apoyo formal facilitado por los servicios comunitarios ofrecidos en nuestro país, es recomendable realizar un estudio mucho más profundo y preciso, pues esta variable fue indagada a través de una simple pregunta realizada en la entrevista.

Se recomienda para futuras investigaciones delimitar el foco de estudio con el fin de obtener un mejor control de las variables que permita discriminar con mayor precisión las relaciones entre estas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Asociación Alzheimer de Monterrey (2000). Folletos informativos Alzheimer [On line]. Disponible en: www.geocities.com/alzheimer-mty/entrada.html

Halley, W. E. (1997). The Family caregiver's role in Alzheimer's Disease. Neurology, 48 (Suppl 6) S25-S29.

Huertas, J; Leal, A; Muela, J; Peláez, E; y Torres, C. (2001). Parentesco, estructura familiar y carga percibida en cuidadores de Alzheimer [On line]. Disponible en: www.psiquiatria.com/articulos/demencias/2257/.

Kellner, R. (1987). A Symptom Questionnaire. Journal Clinical Psychiatry 48, 268-274.

Maheu, S. y Cohen, C. (1999). Clinical Diagnosis and Management of Alzheimer's Disease. Second Edition: United Kingdom.

Méndez, H. (1994). Sociedad y estratificación. Método de Graffar- Méndez Castellano. Caracas: Fundacredesa.

Powell, L. y Courtice, K. (1998). Enfermedad de Alzheimer. Una guía para la familia. México: Editorial Pax.

Taussig, M. (1999). Sentimientos de carga en cuidadores de enfermos con Alzheimer. En Buendía, J. (Editor), Familia y Psicología de la Salud (p. 285-301). Madrid: Ediciones Pirámide.

Zarit, R. y Bach, P. (1980). Entrevista de Carga del Cuidador [On line]. Disponible en: www.uam.es/centros/psicologia/paginas/cuidadores/carga_entrevista.html

Zarit, J. y Zarit, H. (1982). Entrevista Sobre la carga del cuidador [On line].
Disponible en:
www.uam.es/centros/psicologia/paginas/cuidadores/carga_entrevista.html

Zarit, H; Rever, K, y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feeling of Burden. The Gerontologist, 20, 6 649-655.