Cuidadores principales de ancianos con demencia que viven en su domicilio

Main caregivers of elderly dementiated patients living at home

M.ª L. Panisello Chavarria*
A. Lasaga Heriz**
M.ª L. Mateu Gil*

*Profesoras de Enfermería Comunitaria.
**Profesora de Enfermería Geriátrica.
E.U.E. Verge de la Cinta Tortosa, adscrita a la Universidad Rovira i Virgili de Tarragona.

Correspondencia:
M.ª Luisa Panisello Chavarria
E.U.E. Verge de la Cinta
C/ Esplanetes, 44-58
43500 Tortosa (Tarragona)
e-mail: htvceui@tinet.fut.es

El proyecto de este trabajo fue becado por la Fundació Dr. Ferrán para la investigación en ciencias de la salud. Convocatoria 1997.

RESUMEN

Las demencias debido a su alta prevalencia despiertan interés y preocupación sanitaria, económica, social y familiar ya que se considera que el número de dementes, en la población de 60 o más años, se duplicará para el año 2025.
La presencia de estas personas en el domicilio altera su dinámica, pudiendo repercutir en las relaciones interpersonales de sus miembros ya que el cuidado de una persona anciana con trastornos mentales representa mayor carga emocional que cuidar una persona con incapacidades físicas.
Los objetivos que nos marcamos al realizar el estudio fueron: identificar el perfil del cuidador principal de ancianos con demencia que viven en el domicilio. Valorar las capacidades y habilidades que los ancianos afectados de demencia tienen para satisfacer las necesidades básicas. Identificar las manifestaciones que se dan en el cuidador principal cuando aparece el diagnóstico enfermero Cansancio en el desempeño del rol de cuidador.
Para ello realizamos un estudio observacional, descriptivo y transversal en 100 cuidadores de las

SUMMARY

The development of dementia is a health problem of growing concern because of its high prevalence and the impact on economic, social and family issues as the number of dementiated persons will double among those aged over 60 years by 2025. The presence of these persons at home changes their dynamics and impacts on interpersonal relationships since care required by a mentally disturbed elderly person represents a higher emotional burden than caring for a physically disabled person.
The objectives of the present work were: to identify the profile of the main caregiver of dementiated elderly persons living at home. To evaluate the abilities and skills of the dementiated elderly persons to fulfill their basic needs. To identify the manifestations in the main caregiver when the caregiver role fatique syndrome is diagnosed in fulfilling that role.
An observational, descriptive, cross-sectional study was carried out with 100 caregivers in the Baix Ebre, Montsià and Terra Alta districts. These caregivers were visited at home and interviewed. We conclude that caregivers in our environment

comarcas de Baix Ebre, Montsià y Terra Alta, a los que realizamos una visita domiciliaria y se les hizo una entrevista.
Podemos concluir que en nuestro estudio los cuidadores presentan las características definitorias del diagnóstico enfermero Cansancio en el desempeño del rol de cuidar.

PALABRAS CLAVE

Anciano con demencia; Domicilio; Cuidador principal; Cansancio en el desempeño del rol de cuidador.

have the diagnostic features of the caregiver role fatique syndrome in fulfilling that role.

KEY WORDS

Elderly with dementia; Home; Main caregiver; Caregiver role fatigue.

INTRODUCCIÓN

Envejecer significa un progresivo déficit funcional a todos los niveles, por lo que las personas con edades superiores a los 65 años presentan una elevada prevalencia de procesos crónicos entre los cuales se encuentra la demencia.

La demencia es un síndrome orgánico que ocasiona, en un paciente consciente, un deterioro persistente (estático o progresivo), global y grave de las funciones intelectuales con la suficiente intensidad como para repercutir sobre las actividades sociales y/o laborales del paciente (1).

Los datos de prevalencia para el total de las demencias en diversos países europeos son muy variables, en general se admite como media que del 5-10% de la población de más de 65 años padece demencia moderada-severa. El número de casos se duplica cada 5 años a partir de los 65.

En España los datos son similares a los de estos países, si bien sólo existen trabajos publicados sobre prevalencia, que se establece entre el 5,2% y el 14,5% (media 9,5%).

En un estudio comparativo sobre la prevalencia en diferentes provincias españolas, ésta aumentó con la edad y así en la población de 75 o más años fue de 15,9% y en la de 85 o más años del 29% (2, 3).

Las demencias debido a su alta prevalencia despiertan un gran interés y preocupación sanitaria, económica, social y familiar ya que se considera que el número de dementes, en la población de 60 o más años, se duplicará para el año 2025 (4, 5).

En nuestro país la mayoría de las personas con demencia se encuentra en el propio domicilio, siendo la familia la responsable directa en aproximadamente el 80% de estos casos.

La presencia de estas personas en el ambiente familiar altera la dinámica de la misma, pudiendo repercutir en las relaciones interpersonales de sus miembros. Algunos estudios han demostrado un mayor riesgo de morbilidad en la persona que se constituye como cuidador principal (6).

Según la bibliografía consultada se considera al cuidador como la persona, familiar, cónyuge o amigo, que proporciona la mayor parte del apoyo diario a quien padece demencia, viviendo con o separadamente de dicha persona. También se ha descrito a los cuidadores, como los familiares, amigos o vecinos que permiten seguir viviendo en la comunidad de una manera confortable y segura a las personas que, por motivo de su edad avanzada o incapacidad, les resulta imposible vivir de una manera totalmente independiente (7).

El cuidado de una persona anciana con trastornos mentales representa mayor carga emocional que cuidar a una persona con incapacidades físicas porque implica cambios agudos en la vida diaria del cuidador principal (8).

Esto nos hace pensar que el cuidador principal sufre una sobrecarga que puede conllevar a episodios de estrés sintiéndose desbordado por el problema, repercutiéndole en su salud y en la ca-

lidad de los cuidados que pueda proporcionar. Este hecho asociado a otros factores como la falta de información y formación sobre la demencia, poco apoyo emocional, nivel de salud del cuidador, nivel económico, disminución de las relaciones sociales, cansancio, agotamiento, falta de colaboración y apoyo social dificulta la resolución del problema, pudiendo desencadenar en cansancio en el desempeño del rol de cuidador (9).

Dado el aumento de la expectativa de las demencias en los próximos años, es de esperar el mismo aumento proporcional de cuidadores y por consiguiente de las enfermedades con ellos relacionadas, ya que por otro lado al ser la supervivencia de estos pacientes cada vez mayor aumenta también la edad media del cuidador y se incrementan los problemas asociados.

Por este motivo, dadas las características sociodemográficas de nuestra Región Sanitaria y la falta de estudios realizados sobre este tema nos planteamos: *¿Cuál es el perfil de los cuidadores principales de ancianos con demencia que viven en el domicilio en la Región Sanitaria Tortosa?*

¿Presentan los cuidadores principales el Diagnóstico Enfermero Cansancio en el desempeño del rol de cuidador (3.2.2.1)?

OBJETIVOS DEL ESTUDIO

- Identificar el perfil del cuidador principal en los casos en que haya una persona mayor de 65 años en el domicilio diagnosticada de demencia.
- Valorar las capacidades y habilidades que los ancianos afectados de demencia tienen para satisfacer las necesidades básicas.
- Identificar las manifestaciones que se dan en el cuidador principal cuando aparece el diagnóstico enfermero Cansancio en el desempeño del rol de cuidador.

METODOLOGÍA

Se realizó un estudio observacional, descriptivo y transversal.

El estudio se ha llevado a cabo en 100 cuidadores principales de personas mayores de 65 años afectadas de demencia que viven en su domicilio en las comarcas de Baix Ebre, Montsià y Terra Alta que constituyen la Región Sanitaria Tortosa con 131.897 habitantes, situada al sur de Catalunya.

Los sujetos de estudio fueron facilitados por los Centros de Atención Primaria, Servicio de Neurología del Hospital Verge de la Cinta, Servicios Sociales del Consell Comarcal del Baix Ebre, Ayuntamiento de Tortosa y la Asociación de Familiares de Alzheimer de les Terres de l'Ebre.

El trabajo se realizó en el período comprendido de enero de 1998 a enero de 1999.

Mediante llamadas telefónicas en las cuales explicábamos el motivo y los objetivos del estudio, concertábamos una visita domiciliaria con el cuidador principal. En estas visitas les entrevistábamos para identificar el perfil del cuidador, las manifestaciones del diagnóstico enfermero y valorar las capacidades y habilidades de los ancianos con demencia mediante los instrumentos de recogida de datos diseñados para tal fin.

Se utilizaron tres cuestionarios, el primero para estudiar el perfil del cuidador que consta de 20 preguntas referentes a la relación parental, trabajo fuera del domicilio, disponibilidad de ayuda, institucionalización, tiempo que dedica al ocio y problemas de salud.

El segundo para valorar las capacidades y habilidades de los ancianos con demencia para satisfacer las necesidades que más repercuten en la salud del cuidador.

El tercero para identificar las características definitorias del diagnóstico enfermero estudiado.

Los cuestionarios se validaron por medio de un estudio piloto que se realizó en 15 cuidadores.

El análisis de los datos se realizó mediante el tratamiento informático de los mismos con el paquete estadístico SPSS PC+.

RESULTADOS

Perfil del cuidador

La distribución por sexos es de 86 mujeres y 14 hombres. Las edades oscilan entre 32 y 87 años siendo la media de edad de 57,6 años y la desviación típica de 13,2 años.

La persona cuidada está diagnosticada de demencia de 1 a 5 años en el 55% de los casos; de 6 a 10 años en el 37% de los casos; de 11 a 15 años en el 6% de los casos y de 16 a 20 en el 2% de los casos. La media de tiempo de diagnóstico es de 6 años.

La relación parental de los cuidadores principales queda reflejada en la figura 1.

En cuanto a los estudios, 89 tienen estudios primarios, 5 secundarios, 3 superiores y 3 sin estudios.

Son amas de casa 81 y el resto son trabajadores por cuenta ajena. Trabajan fuera de casa 14, de los cuales el 71,4% realiza jornada completa, el 14,3% media jornada y el 14,3% trabaja por horas. Respecto a las características del trabajo el 50% declara realizar esfuerzo físico y el 71,4% esfuerzo psíquico. De los 86 cuidadores que no trabajan actualmente, 28 (32,5%) han abandonado el trabajo para cuidar.

En 51 domicilios viven además de la persona con demencia otra persona mayor de 65 años, en 3 domicilios viven la persona con demencia y 2 ancianos más y en 1 domicilio a parte de la persona con demencia 3 ancianos más.

El tiempo que llevan cuidando es de 1 a 20 años siendo la media de 6,1 años con una desviación típica de 4,1 años. En la figura 2 se observa la distribución de los cuidadores según el tiempo que llevan cuidando. Se dedican a cuidar exclusivamente el 91%.

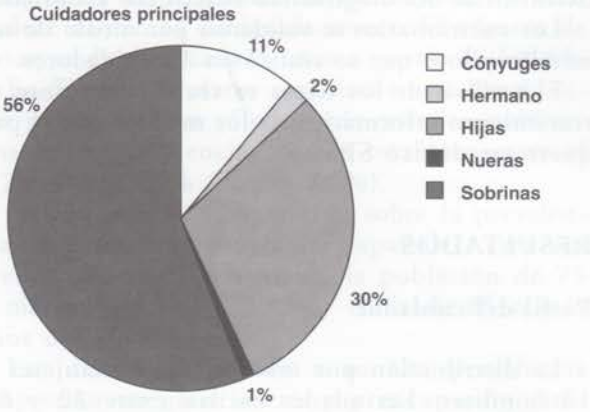

Fig. 1. *Relación parental.*

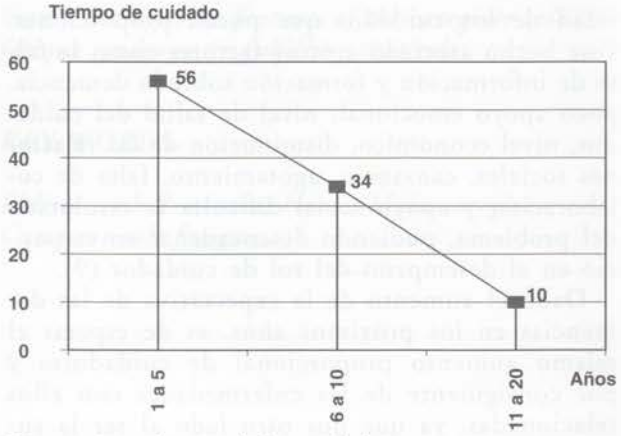

Fig. 2. *Distribución de los cuidadores.*

Cuentan con algún tipo de ayuda el 14% de los cuidadores. En la tabla 1 se muestra el tipo de ayuda. El 86% no tiene ningún tipo de ayuda.

Han recurrido a institucionalización del anciano con demencia para descarga del cuidador el 4% de los casos.

Acuden con regularidad al centro de día el 5% y al hospital de día el 2%.

Alternan los cuidados con otras personas el 42% y el 58% no alterna los cuidados con nadie.

Manifiestan dedicar algo de tiempo al ocio el 20% de los cuidadores principales y nada el 80%. En general todos declaran que antes de dedicarse al cuidado de la persona con demencia dedicaban al ocio mucho más tiempo.

El 77% de los cuidadores manifiestan tener problemas de salud (tabla 2).

Pertenecen a la Asociación de Familiares de Alzheimer de les Terres de l'Ebre el 14%.

Tabla 1.

Tipo de ayuda	
Privada	8
Social	3
Social y privada	1
Voluntariado	1
Privada y voluntariado	1

Tabla 2.

Problemas de salud de los cuidadores	
Musculoesqueléticos	37%
Musculoesqueléticos y otra patología	16%
Depresión y ansiedad	10%
Cardiovasculares	7%
Otras patologías	7%

Capacidades y habilidades de los ancianos afectados de demencia

La edad de los ancianos es de 65 a 93 años. Siendo la media de 79,6 años y la desviación típica de 7,3 años. El 31% son hombres y el 69% mujeres.

Hemos establecido 3 niveles de dependencia según la puntuación obtenida tras valorar las 9 necesidades básicas que, considerábamos repercutían más en el cuidador principal.

Los resultados obtenidos son los siguientes:

Independientes: 8%.

Dependientes: 31%.

Muy dependientes: 61%.

El resultado de las necesidades valoradas se muestra en la figura 3.

Cansancio en el desempeño del rol de cuidador

El 72% de los cuidadores principales estudiados manifiestan tener recursos suficientes y no tenerlos el 28%.

De éstos 21 (75%) necesitan recursos personales; 6 (21,4%) personales más económicos y 1 (3,5%) personales más técnicos.

A la pregunta si encuentra difícil realizar actividades de cuidados específicos 12 responden afirmativamente, 43 en algunas situaciones y 45 responden que no.

Los que han manifestado tener dificultad 18 (32,7%) han respondido que en todas las actividades, 18 (32,7%) en la movilización, 11 (20%) en la movilización más higiene y 8 (14,5%) en la higiene.

Necesitan información sobre estas actividades 24 (43,6%), no necesitan 24 (43,6%) y no saben 7 (12,7%).

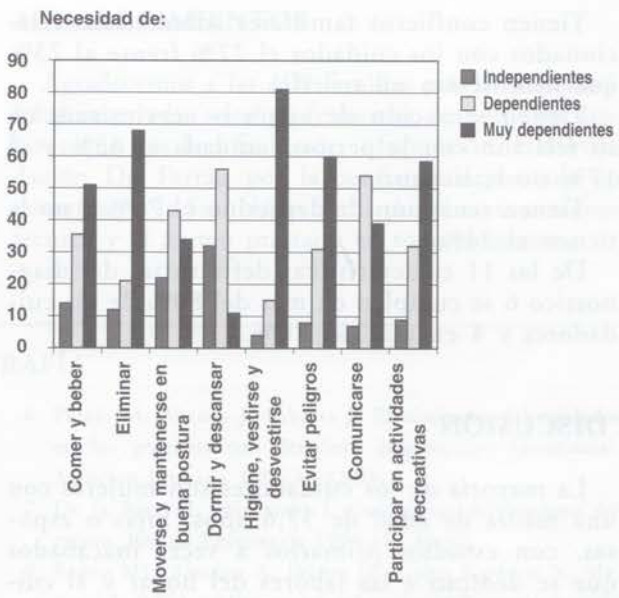

Fig. 3. *Necesidades valoradas.*

Están preocupados sobre el estado de salud de la persona cuidada el 81% y manifiestan no estarlo el 19%. Sobre el estado emocional lo están el 89% y no lo están el 11%.

En caso afirmativo les preguntábamos si necesitaban información sobre la enfermedad contestando que si el 37%, que no el 43% y que no lo sabían el 19%.

Les preocupa la posibilidad de llevar a la persona cuidada a una institución al 89%, no les preocupa al 6% y no saben el 5%.

Les preocupa quién atenderá a la persona cuidada en caso de que algo le suceda al cuidador al 76%, no les preocupa al 21% y no lo saben el 3%.

Los cuidados que realiza interfieren en otros roles importantes de la vida del cuidador en el 89% de los casos y no interfieren en el 11%. Al preguntarles cuáles son los roles contestaron que todos 58 (65,1%), el laboral 3 (3,3%), el social 19 (21,3%), el familiar 3 (3,3%), el laboral más el social 3 (3,3%) y el social y el familiar 3 (3,3%).

Sienten que la persona cuidada parece distinta a la que era antes de empezar a cuidar el 96%, no lo sienten el 3% y el 1% no saben.

Tienen conflictos familiares sobre temas relacionados con los cuidados el 27% frente al 73% que manifiestan no tenerlos.

Tienen sensación de estrés o nerviosismo en su relación con la persona cuidada el 83% y el 17% no la tienen.

Tienen sensación de depresión el 76% y no la tienen el 24%.

De las 11 características definitorias del diagnóstico 6 se cumplen en más del 80% de los cuidadores y 4 en más del 70%.

DISCUSIÓN

La mayoría de los cuidadores son mujeres con una media de edad de 57,6 años, hijas o esposas, con estudios primarios a veces inacabados que se dedican a las labores del hogar y al cuidado del anciano con demencia exclusivamente, al igual que otros estudios publicados (8, 10).

Casi una tercera parte de las personas estudiadas han tenido que dejar de trabajar para cuidar (11).

En la mitad de los domicilios estudiados a parte de la persona afectada de demencia vive otra persona mayor de 65 años.

Queremos destacar la soledad del cuidador principal, que se tiene que enfrentar a una situación totalmente nueva y desconocida recayendo toda la responsabilidad del cuidado en él/ella y sin poder compartir sus sentimientos y emociones con otras personas. Además tiene que tomar decisiones continuamente sobre aspectos de la salud y del bienestar de la persona cuidada, viviendo con resignación e impotencia. A esto hay que añadir la edad de la mayoría de los cuidadores que en numerosas ocasiones supera los 65 años, presentan problemas de salud, llevan mucho tiempo cuidando y no cuentan con ningún tipo de ayuda.

Dadas las características de esta patología el cuidador no entiende muchas veces el comportamiento, las respuestas, los enfados, los cambios que se van produciendo día a día y sienten que la persona cuidada es diferente, no pudiendo mantener la relación que antes tenían.

Nos ha llamado la atención que dada la situación descrita, los cuidadores manifiestan no necesitar información sobre la realización de actividades de cuidados específicos ni sobre la enfermedad.

Pensamos que los cuidadores no consideran que la información les soluciona el problema sino que lo que necesitan es ayuda de tipo formal y/o informal ya que son muy pocos los que la tienen y en su gran mayoría es privada. Además, y dadas las características sociodemográficas de la zona en estudio y que la mayoría de las personas estudiadas son mujeres, tienen asumido el rol tradicional de cuidar como algo propio de su sexo. No valoran la información como una necesidad y un recurso que les va ayudar y orientar para afrontar esta situación.

Con respecto a la institucionalización definitiva ésta, en general, se rechaza de entrada y solamente se acepta en caso de fuerza mayor.

No disponemos de datos para comparar los resultados del diagnóstico enfermero con otras publicaciones. En lo que se refiere a nuestro estudio los cuidadores principales presentan Cansancio en el desempeño del rol de cuidador.

Para concluir, opinamos que las demencias y la problemática que las rodea no tan sólo se puede considerar un problema sanitario sino también un gran problema social; teniendo en cuenta las previsiones estimadas sobre el aumento del número de demencias en años venideros, los cambios en las estructuras familiares y sociales, es un reto para la sociedad y el sistema sanitario dar respuesta a esta problemática.

Por tanto se hace necesario ofrecer una mayor disponibilidad de recursos de descarga para el cuidador y una mejor accesibilidad a los mismos.

La enfermera ante la sospecha de un diagnóstico de demencia en un anciano que vive en su domicilio, debe establecer cuanto antes un contacto con el cuidador principal para programar las actuaciones de educación sanitaria, dando información sobre la enfermedad y enseñarle de forma paulatina las actividades de cuidados que va a tener que realizar durante todo el proceso.

También tiene que efectuar una valoración del cuidador, ya que cualquier persona en esta situación es vulnerable para desarrollar un Riesgo de cansancio en el desempeño del rol de cuidador.

Pensamos que en la profesión enfermera se hace necesario seguir investigando en el campo de los diagnósticos enfermeros, por que están dentro del ámbito independiente de nuestra práctica profesional, al referirse a situaciones que la enfermera identifica, valida y trata independientemente, contribuyendo así al desarrollo teórico de la ciencia enfermera.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a las 100 familias por la disponibilidad mostrada, a los profesionales de todos los ámbitos que nos han facilitado información, a la Fundación Dr. Ferrán por la confianza depositada en nosotras y a la Sra. Núria Sardà por el asesoramiento técnico y el ánimo prestado en todo momento.

BIBLIOGRAFÍA

1. Sàdaba F. Las demencias en el anciano. Formación Continuada. Monográficos de Enfermería. Cuidados de Enfermería en el Alzheimer y otras demencias 1996;9-25.
2. López-Pousa S, Vilalta J, Llinas J. Epidemiología de las demencias en España. Revista de Gerontología. Número Monográfico 1995;28-33.
3. Pérez JM, Vázquez ML, Tobajas JA, Tobajas E, Torres B. La demencia: Aspectos generales. Gerokomos 1995;6:52-62.
4. Generalitat de Catalunya. Servei Català de la Salut. Regiò Sanitària Tortosa. Pla de Salut de la Regiò Sanitària Tortosa 1996-98. Tortosa 1997.
5. Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Els transtorns cognitius i de la conducta en l'atenció sociosanitària. Pla de Salut quadern núm. 10. Barcelona 1998.
6. Pérez JM, Abanto J, Labarta J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). Atención Primaria 1996;18:82-98.
7. De la Rica M, Hernando I. Cuidadores del anciano demente. Rol de Enfermería 1994;187:35-40.
8. Rubio ML, Sánchez A, Ibáñez JA, Galve F, Martí N, Mariscal J. Perfil médico-social del cuidador crucial. ¿Se trata de un paciente oculto? Atención Primaria 1995;16:181-6.
9. Luis MT. Diagnósticos Enfermeros. 2ª. Edición. Madrid: Mosby/Doyma Libros 1996.
10. Cortés M. Aspectos médicos y sociales en el familiar cuidador del demente tipo Alzheimer. Geriátrika 1993;9:61-64.
11. Cobas E, Fuertes M, Varela N, Fernández E, Castro A, Fernández MJ. Cuidado de los cuidadores en la enfermedad de Alzheimer. Enfermería Científica 1996;166-167:43-5.