

Calidad de Vida de Cuidadores Informales. Agrupación Alzheimer Concepción

Quality of Life of Informal Caretakers. Alzheimer Association of Concepción.

Miriam I. Garrido Inzulza*

Elizabeth J. Luengo González*

Rinor E. Quintana Llanos*

Priscilla A. Valdebenito Castillo*

Marcia Utreras Gómez**

Resumen

En nuestro país existe un mayor incremento de la población adulto mayor en comparación con otros grupos etáreos. Esta situación trae como consecuencia una mayor preocupación por las enfermedades propias de la tercera edad, así como también sus cuidadores, quienes que por dedicarse la mayor parte del tiempo a la labor de cuidado ven menoscabada su Calidad de Vida.

Investigación de tipo Descriptivo, de enfoque cuantitativo, transversal, de diseño no experimental; la muestra fue de corte no probabilístico, determinándola de acuerdo a los siguientes criterios: a) Cuidador Principal Informal, b) Diagnóstico Clínico de Enfermedad de Alzheimer (EA) del paciente, y c) Perteneciente a la Agrupación Alzheimer-Concepción. La recolección de datos se efectuó mediante la autoadministración del Cuestionario de Calidad de Vida en Salud SF-36, Test de AGPAR Familiar de Smilkstein y un Cuestionario referido a temas de la Agrupación, este último elaborado por el equipo investigador para conocer la situación de los Cuidadores Principales Informales en orden a determinar si su participación en esta institución influye en su Calidad de Vida. La muestra estuvo constituida por 18 personas quienes presentaron un perfil preferentemente integrado de mujeres, con estado civil de casados (as), e hijos del paciente, como relación de parentesco. Además los encuestados se encuentran en el rango de 51 a 60 años de edad, beneficiarios de FONASA (Fondo Nacional de Salud), son dueñas de casa, tienen un ingreso familiar que se sitúa en el rango de \$115.001.- y \$650.001.-, se han dedicado a la labor de cuidado entre 1 a 5 años y viven en la comuna de Concepción. Respecto a la Calidad de Vida en Salud ésta se presenta favorable, siendo las áreas más afectadas por la labor de cuidado las dimensiones Vitalidad y Dolor Corporal. En cuanto a la visión que tienen los Cuidadores Principales Informales que pertenecen a la Agrupación respecto de la influencia de ésta en su Calidad de Vida se aprecia una tendencia favorable.

Palabras Clave: Cuidadores, Calidad de Vida, Alzheimer.

* Asistente Social, Licenciado en Servicio Social

** Asistente Social, Docente del Departamento de Servicio Social, Universidad de Concepción

Abstract

In our country, the increase in the elderly people population is higher in comparison to other age groups. As a consequence of this situation, there is greater concern regarding both elderly people diseases and caretakers life quality, which is generally undermined due to the worries and tasks carried out by them. Descriptive research, of quantitative, cross-sectional and non experimental approach; the sample was of non probabilistic type, determining it according to the following criteria: a) Informal Main caretaker, b) Clinical Diagnosis of Disease of Alzheimer (EA) of the patient, and c) Member of the Alzheimer Association of Concepción. The data collection took place through self administration of the Questionnaire of Quality of Life in Health SF-36, Test of Smilkstein Family AGPAR and a Questionnaire referred to issues of the Association, this last one elaborated by the research team to know the situation of Informal Main caretakers in order to determine if their participation in this association influences its Life Quality. The sample was made up of 18 people, mainly women, (married), and sons and daughters of the patient. The surveyed population is of 51 to 60 years old, FONASA beneficiaries (National Health Fund), housewives, family income in the rank of \$115.001.- and \$650.001.-, they have been caretakers for 1 to 5 years and live in the Concepción district. With respect to the Life Quality regarding health, this seems acceptable, being Vitality and Corporal Pain the areas more strongly affected. As far as the vision that Informal Main Caretakers members of the Association have with respect to its influence on their Life Quality, we see a favorable tendency.

Key Words: Caretakers, Quality of Life, Alzheimer.

INTRODUCCIÓN

El proceso de envejecimiento paulatino de la población mundial no es ajeno a la realidad de nuestro país. De acuerdo al último Censo, efectuado el año 2002, un 11,4% del total de la población chilena tiene 60 o más años. Para el año 2025 se espera que este grupo alcance a un 16%.

Es así como en la actualidad predominan otras enfermedades que constituyen problemas de salud en los adultos mayores, entre las cuales se destaca la demencia Tipo Alzheimer que involucra un deterioro neuronal progresivo e irreversible, y que incluye una serie de etapas desde que se detecta la enfermedad hasta que se ven afectadas todas las capacidades intelectuales del paciente, así, lo que es realmente importante para la persona de la tercera edad en relación con su salud, es encontrarse en condición de autovalencia. En lo que respecta a la EA, ésta genera en el sistema familiar, en mayor o menor medida, sufrimiento psicológico, alteraciones en las relaciones familiares, miedo, angustia hacia el futuro. Similar situación es la que vive aquella persona que realiza la labor de Cuidador Principal Informal, persona que está expuesta la mayor parte del tiempo sin recibir retribución económica.

De acuerdo a la investigación realizada por el Instituto Gerontológico Gallego en España, relacionada con Cuidadores de enfermos con dependencia (donde se incluye a los pacientes con Alzheimer), se concluyó que el 54% de los cuidadores son hijos del paciente, seguidos por su cónyuge con un 25%. Por otro lado, la salud psíquica del cuidador se ve afectada, dado que un 37,8% siente angustia y un 27,6% se identifica con sentimientos depresivos. En cuanto a planes futuros, un 53,2% manifiesta que se ve completamente perjudicada su vida, por considerar sentirse atados al enfermo (5). Otro estudio realizado por la Universidad de Alicante de España sobre 125 cuidadores de pacientes con E.A. arrojó como resultados que un 40% de los encuestados señala presentar, malestar emocional, un 13% problemas físicos graves, un 11% afectación grave en lo social y un 10% afectación grave en sus actividades cotidianas.

Para lograr la reducción de las consecuencias negativas en la Calidad de Vida en Salud del Cuidador, se considera necesario contar con redes de apoyo concretas y especializadas en materia de la demencia tipo Alzheimer. Una de estas redes la constituye la asociatividad, que postula la generación de espacios

adecuados, en que los Cuidadores Principales puedan desarrollar instancias de convivencia social. En nuestra comuna, este espacio de encuentro estaría dado por la Agrupación Alzheimer-Concepción, entidad cuya función primordial se enmarca en la línea educativa, fomentando el contacto con otras personas que comparten idéntica situación problema.

De acuerdo a lo anteriormente descrito, el propósito del equipo investigador fue describir la Calidad de Vida en Salud del Cuidador Principal Informal de pacientes que padecen la Enfermedad tipo Alzheimer pertenecientes a la Agrupación Alzheimer-Concepción, siendo su objetivo desglosado de la siguiente manera: a) Caracterizar el perfil sociodemográfico del Cuidador Principal Informal de pacientes con la EA, pertenecientes a la Agrupación Alzheimer-Concepción; b) Identificar dimensiones de la Calidad de Vida en Salud del Cuidador Principal Informal que pertenece a la Agrupación Alzheimer-Concepción, que se ven más afectadas por la labor de cuidado; y c) Conocer la visión que tienen los miembros de la Agrupación Alzheimer-Concepción respecto de la influencia de ésta en su Calidad de Vida.

Con el fin de dar consistencia al presente estudio, el equipo investigador considera necesario dar un sustento conceptual sobre la base de dos teorías: Teoría del Intercambio Social que se refiere a que las interacciones humanas son transacciones que están encaminadas a maximizar las recompensas y minimizar los costos, por lo tanto, concluye que las personas buscan relacionarse con otros porque esto les brinda determinadas utilidades y, la Teoría General de Sistemas que postula que la familia es considerada un sistema relacional, un conjunto constituido por una o más unidades vinculadas entre sí, de modo que el cambio de una va seguido por el cambio de las otras.

METODOLOGÍA

En este estudio participaron 18 sujetos Cuidadores Principales de enfermos de Alzheimer, los cuales se ajustaban a los criterios de selección propuestos por el equipo investigador. Estos criterios se resumen en los siguientes tres puntos: a) Ser Cuidador Principal Informal (no recibir retribución económica por su labor); b) Pertenecer a la Agrupación Alzheimer-Concepción; y c) Diagnóstico Clínico de EA del Paciente.

Los instrumentos que se utilizaron para medir la Calidad de Vida fueron los siguientes:

- Cuestionario de Calidad de Vida en Salud SF-36, desarrollado por el *Medical Outcomes Study* (MOS) para medir conceptos genéricos de salud. El SF-36 evalúa ocho de las dimensiones de salud más importantes incluidas en el MOS: Función Física, Rol Físico, Rol Emocional, Función Social, Vitalidad, Salud Mental y Salud General. Las preguntas y las dimensiones del SF-36 están puntuadas de forma que a mayor puntuación mejor es el estado de salud.
- Test de Apgar Familiar de Smilkstein, diseñado en 1978 por Smilkstein para explorar la funcionalidad familiar; el cuestionario fue aplicado por el equipo investigador con el propósito de complementar el cuestionario de Calidad de Vida en Salud SF-36, incorporando de esta forma la evaluación del apoyo que sienten los Cuidadores Principales Informales respecto de su familia.
- Cuestionario referido a temas de la Agrupación, diseñado por el equipo y aplicado a integrantes de la organización a fin de conocer su visión respecto de la influencia de ésta en su Calidad de Vida.

Las medidas se administraron a la totalidad de los sujetos que asistieron a una de las reuniones mensuales organizadas por la Agrupación Alzheimer-Concepción (24 personas), discriminando con posterioridad aquellos sujetos que reunían los criterios establecidos, quedando constituida la muestra por 18 sujetos. El análisis de los resultados se efectuó en primera instancia de manera manual para efectos de asignar un valor a cada categoría de respuesta y luego recodificar en escala de 0 a 100, para efectos del análisis del Cuestionario de Calidad de Vida en Salud SF-36.

Seguidamente, los puntajes obtenidos se ingresaron al programa estadístico SPSS (Statistical Package for Social Sciences) versión 11.01, para su posterior análisis, mediante tablas de frecuencias, medidas de tendencia central y tablas de contingencia.

RESULTADOS Y ANÁLISIS

El perfil sociodemográfico del Cuidador Principal Informal de pacientes con la EA, pertenecientes a la Agrupación Alzheimer-Concepción presentó los siguientes resultados:

Respecto a la distribución por sexo, 83% (15) son mujeres, mientras que el 17% restante (3) son hombres.

Respecto a la edad del Cuidador, el 49% (9) se ubica entre los 51-60 años, seguido por un 28% (5) para la categoría de 41-50 años, un 17% (3) en el rango de 71-80 años y un 6% (1) situado en el tramo de edad entre los 61-70 años.

En relación con los años dedicados a la labor de cuidado un 61% (11) declara desarrollar esta tarea por un lapso comprendido entre 1-5 años, un 28% se sitúa entre los 6-10 años y un 11% de los encuestados no contesta.

Respecto a la situación civil un 50% (9) de los encuestados son casados (as), un 39% (7) son solteros (as) y sólo un 11% (2) son separados (as).

Al considerar la relación con el paciente se obtuvo que un 61% (11) son hijos (as) del paciente, un 33% (6) son esposos y un 6% (1) corresponde a la categoría nuera.

De acuerdo a la ocupación del encuestado un 38% (7) son dueñas de casa, un 27% (5) son profesores, un 11% (2) son jubilados y un 6% (1) responden para las categorías de Contador, Agente Publicitario, Secretaria y Modista respectivamente. En relación con el ingreso familiar el 33% se concentra en la categoría de \$115.001 a \$350.000, encontrándose idéntico porcentaje para la categoría de \$300.001 a \$650.000; además, existe un 17% de los cuidadores que tiene un ingreso que se encuentra en el rango de hasta \$115.000, un 11% percibe más de \$1.000.001 y un 6% entre \$650.001 a \$1.000.000.

Al considerar la Previsión en Salud del encuestado un 49% declara ser beneficiario de Fonasa (Fondo Nacional de Salud), un 39% de alguna Isapre (Institución de Salud Previsional) y un 6% tanto para Capredena (Caja de Previsión de la Defensa Nacional) como Dipreca (Dirección de Previsión de Carabineros).

De acuerdo al lugar de residencia del encuestado un 66% habita en la comuna de Concepción, 22% en la comuna de Talcahuano y 6% en la comuna de San Pedro de la Paz y de Penco, respectivamente.

En lo que concierne a la identificación de las Áreas de la Vida del Cuidador Principal Informal que se ven afectadas por la labor de cuidado, éstas fueron las siguientes:

Para la categorización de la dimensión Función Física se observa que existe una tendencia hacia la no limitación en la realización de actividades de la vida diaria que impliquen un esfuerzo físico, pues el mayor porcentaje de respuestas se concentran en la categoría "buena" 61% (11), mientras que un 6% (1) se ubica en la categoría "deficiente".

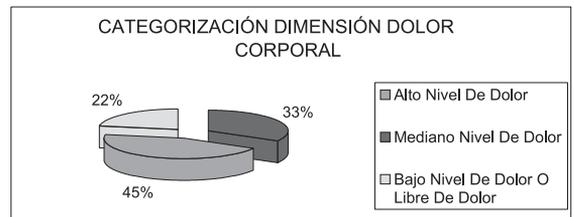
En la dimensión Rol Físico se observa que en relación a la presencia de problemas en la realización de actividades cotidianas a causa de la salud física un 44% (8) declara tener un Rol Físico "deficiente", mientras que un 39% (7) se ubica en la categoría "bueno".

De acuerdo a la categorización de la dimensión Rol Emocional se observa que el 50% (9) de los encuestados respondieron tener un rol emocional "deficiente", idéntico valor se presenta para la categoría "bueno".

Con respecto a la dimensión Función Social las respuestas se distribuyen homogéneamente en las categorías "deficiente", "regular" y "buena" con un 33%.

De la categorización dimensión Dolor Corporal, consultados los encuestados respecto de si sentían dolor en alguna parte del cuerpo o manifestaban dificultad en la realización de ciertas actividades a causa del mismo, las respuestas se concentraron en la categoría "mediano nivel de dolor" con un 45% (8); en tanto un 33% (6) de los encuestados contestaron en la categoría "alto nivel de dolor" (**Gráfico N°1**).

Figura N°1: Dolor Corporal



En la dimensión Vitalidad, consultados respecto del sentimiento de energía y vitalidad, un 45% (8) de los cuidadores se adherían a la categoría "regular", en tanto un 33% (6) consideran que su vitalidad era "baja".

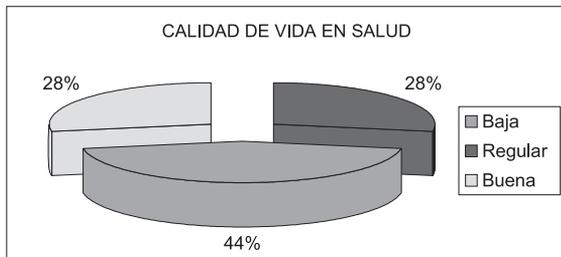
Para la categorización de la dimensión Salud Mental un 39% (7) consideró su salud mental "regular" y un 33% (6) estimó que era "buena".

En cuanto a la categorización de la dimensión Salud General los datos otorgados concluyeron que la percepción de los encuestados respecto a su salud general era "regular", lo cual se manifestó en un 56% (10) de respuestas que afirmaban tal situación y un 22% (4) que consideró su salud general "buena".

Al categorizar la Calidad de Vida en Salud, los cuidadores presentaron "regular calidad de vida en salud", pues la cantidad de respuestas se concentró

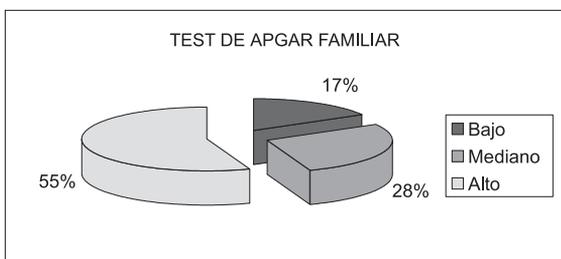
en esta categoría con un 44% (8), mientras que para las categorías "baja calidad de vida" y "buena calidad de vida", se obtuvo idéntico valor con un 28% (**Gráfico N°2**).

Figura N°2: Calidad de Vida en Salud



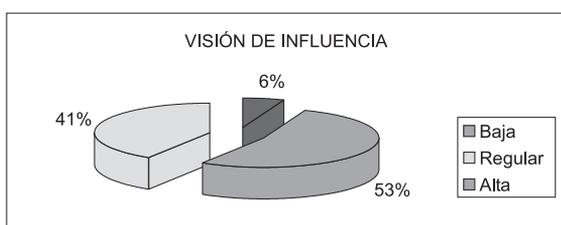
De la categorización que surge de la aplicación del Test de Apgar Familiar se concluye que un 83% (15) de los encuestados perciben algún grado de apoyo familiar (mediano y alto), mientras que un 17% (3) se inclinó por la categoría "bajo apoyo familiar" (**Gráfico N°3**).

Figura N°3: Apoyo Familiar



De la aplicación del Cuestionario de la Agrupación, diseñado para medir la percepción de influencia que estiman tener los cuidadores respecto de esta organización sobre su calidad de vida, las respuestas dieron cuenta que la mayor parte de ellos percibió una favorable influencia, distribuyéndose en las categorías "regular" y "alta" con un 53% (9) y un 41% (7), respectivamente (**Gráfico N° 4**).

Figura N°4: Visión de Influencia



DISCUSIÓN

Respecto del análisis de las medidas de tendencia central es preciso señalar previamente que se establecieron tres categorías, en donde 3 puntos representó una "Buena Calidad de Vida", 2 puntos "Regular" y 1 punto se determinó como "Deficiente".

La media aritmética más alta se presentó en las dimensiones "Función Física", con un valor de 2,56 puntos y la dimensión "Función Familiar", esta última medida a través del Test de Apgar Familiar con un valor de 2,39 puntos, lo que significa que son las dimensiones menos afectadas por la labor de cuidado de los Cuidadores Principales Informales que pertenecen a la Agrupación Alzheimer-Concepción. Las dimensiones que presentaron el valor más bajo fueron "Vitalidad" y "Dolor Corporal" con 1,89 puntos, para ambas, por tanto, se puede concluir que éstas son las dimensiones que se ven mayormente afectadas por la labor de cuidado.

En cuanto a la desviación standard, se puede señalar que la más alta dispersión de respuestas se ubicó en las dimensiones "Rol Emocional" con un valor de 1,029 y "Rol Físico", con un valor de 0,938, lo que significa que existe una considerable puntuación de respuestas entre los valores extremos. Mientras que los puntajes más bajos que se obtuvieron en la dimensión "Función Física" con un valor de 0,616 y "Salud General" con un valor de 0,686, es decir que para estas últimas dimensiones las respuestas se encuentran más cercanas al promedio.

En cuanto al total de dimensiones que en su conjunto constituyen la Calidad de Vida en Salud, se puede señalar que la media aritmética tiene un valor de 2,00 puntos, por lo tanto se puede deducir que la Calidad de Vida en Salud, según el Cuestionario SF-36, de los Cuidadores Principales Informales de la Agrupación- Alzheimer Concepción, se encuentra dentro de la Categoría "Regular". En este mismo aspecto, la desviación standard alcanza a 0,767, lo que representa que los puntajes obtenidos están cercanos al promedio, lo que indica que el instrumento fue aplicado adecuadamente y, por ende, respalda la realización del presente estudio.

Los Cuidadores Principales Informales tienen una visión favorable de la influencia que genera la Agrupación Alzheimer-Concepción en su Calidad de Vida. Esta información es ratificada por los resultados arrojados por las Tablas de Contingencia, en donde la asistencia regular a las reuniones mensuales de esta Organización, estarían asociadas a una visión

favorable en cuanto a la influencia que ejerce ésta en su Calidad De Vida, desde su ingreso. Similar análisis se puede hacer respecto al tiempo de pertenencia a la Agrupación (**Tabla N° 1**).

Tabla N° 1: Tabla de Contingencia Calidad de Vida y Frecuencia de Participación

¿Cómo cree ud. Que es su actual Calidad de Vida desde que ingresó a la Agrupación Alzheimer Concepción?	¿Con qué frecuencia asiste a la Agrupación Alzheimer Concepción?			
	Otros	Semestral	Mensual	TOTAL
Más o menos igual	0	0	1	1
Algo mejor	1	0	5	6
Mucho mejor	2	0	8	10
TOTAL	3	0	14	17

Fuente: Estudio Descriptivo de la Calidad de Vida en Salud de Cuidadores Principales Informales que Pertenecen a la Agrupación Alzheimer Concepción, Chile, 2003.

Basándose en la Teoría del Intercambio Social, de lo anterior se desprende que los Cuidadores Principales pertenecientes a la Agrupación Alzheimer Concepción están efectivamente comprometidos y dispuestos a establecer relaciones y a invertir en ellas, puesto que éstas satisfacen sus necesidades de apoyo emocional, obtención de mayores herramientas para desarrollar las labores de cuidado, así como también los conocimientos básicos respecto a la enfermedad, lo cual se constituye en utilidades, siendo una de las recompensas más significativas de este intercambio el mejoramiento o mantención de la Calidad de Vida. En este sentido, desde el punto de vista de la Teoría General de Sistemas, las utilidades entregadas por la Agrupación Alzheimer-Concepción contribuyen de una manera importante en la adaptación del sistema familiar a la crisis no normativa que representa la presencia de un paciente con la EA, así mismo entrega herramientas que permiten al Cuidador Principal Informa y, por ende, a la familia a desarrollar estrategias que permitan adaptarse a los cambios producidos por la presencia de éste. El equilibrio adquirido se relaciona con los resultados obtenidos en el Test de APGAR Familiar, que arroja un favorable apoyo familiar en la mayoría de los encuestados. Por lo tanto, se puede deducir que la influencia que ejerce la Agrupación Alzheimer-Concepción en los Cuidadores Principales Informales contribuye al sentimiento de apoyo familiar.

El perfil de Cuidadores Principales Informales pertenecientes a la Agrupación Alzheimer-Concepción, coincide en algunos aspectos con la información empírica nacional (Proyecto Alzheimer de la Universidad de Concepción) e internacional (Instituto Gerontológico Gallego), principalmente en lo que se refiere a sexo, situación civil y relación del Cuidador con el paciente. Así mismo, al analizar este perfil con el planteamiento sistémico, se puede concluir que un sistema familiar que tiene entre sus miembros un enfermo tipo Alzheimer busca organizarse, entre otras cosas, para decidir quien será el encargado de ejercer el rol de Cuidador.

Esta posición dentro de la familia es asignada en la mayoría de los casos sobre la base de normas sociales tácitas, que señalan a los hijos, en particular a las mujeres, como las personas indicadas de ejercer este rol.

De acuerdo a lo anteriormente descrito, la Calidad de Vida en Salud de los Cuidadores Principales Informales se distribuye entre las categorías "Regular" y "Alto", por lo tanto, la percepción que tienen ellos respecto a su bienestar físico, psíquico, social y familiar es favorable desde el punto de vista de la adaptación a la crisis que pueda tener el Cuidador Principal Informal y su familia.

Teniendo en cuenta la relevancia que Servicio Social tiene al interior del área salud y el aporte que puede entregar al Cuidador interviniendo en la triada terapéutica: equipo sanitario, enfermo, cuidador principal, se considera que el buen manejo del paciente con demencia y de su cuidador permitirá realizar un trabajo de promoción y prevención en los tres niveles de atención en salud: primario, evitando la aparición de los síntomas del cuidador; secundario, detectando precozmente su aparición; terciario, una vez identificados se podrá intervenir para evitar la sobrecarga del Cuidador y permitir así cuidados más adecuados hacia el paciente.

Si bien la Función Social es una de las dimensiones que no se encuentra dentro de las más afectadas por la labor de cuidado, el equipo investigador sugiere potenciar esta área, puesto que actualmente las reuniones giran en torno a temáticas relacionadas con la salud con una orientación biomédica, por lo tanto, se estima conveniente desarrollar más instancias

informales de encuentro (esparcimiento, recreación, desarrollo personal), de manera de evitar que los problemas de salud física y/o emocional interfieran en la vida social habitual del Cuidador. En este sentido, se sugiere incorporar dentro de la Organización a un Asistente Social, quien puede cumplir distintos roles: Rol Orientador, asesorando a la Agrupación en su organización, planificación y coordinación con otras Instituciones, tanto gubernamentales, como no gubernamentales; Rol Educador, dado en la formación respecto a las políticas gubernamentales respecto al tema; Rol Investigador, para pesquisar aquellas familias más disfuncionales y un Rol de Terapeuta, para realizar intervención, tanto al Cuidador, como a su familia.

Referencias

1. Castillo Rozas Claudia, Tesis para optar al grado de Magister en Trabajo Social y Políticas Sociales. "Participación De Los Adultos Mayores En Los Grupos Funcionales, ¿Mejora Su Calidad De Vida?", Universidad de Concepción, Chile. 2002.
2. Cuadernos de Asistencia Social., "Problemas De Salud Mental Del Envejecimiento Y De La Vejez", Ed. Humanitas, Buenos Aires. Argentina.
3. Escuela Andaluza de Salud Pública de España, "Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud." Investigación Cuantitativa, España, 1999.
4. Hernández, R.; Fernández C.; Baptista P., "Metodología de Investigación", Colombia; Panamericana Formas e Impresos S.A. 1994.
5. Hernández Rodríguez, Gerardo y Millán Calenti, José Carlos "Ancianidad, Familia y Enfermedad de Alzheimer" Universidad de La Coruña, octubre 2000.
6. I.N.E. y Comité Nacional del Adulto Mayor, "Chile y los Adultos Mayores: Impacto en la Sociedad del 2000", año 1999.
7. Marín, Pedro Pablo y otros "Alzheimer, Información Para El Cuidador" Programa para el Adulto Mayor, Vicerrectoría Académica PUC.
8. Universidad de Concepción. Quiroga P.; Klassen G.; Castro M.; Pérez H.; Zabala M.; Vidal D.; 1990.
9. Woods, Robert T. "La Enfermedad de Alzheimer" Colección Rehabilitación 1991.