

# REDES DE APOYO MEDICO-SOCIAL PARA PACIENTES CON DEMENCIA. COMUNAS DE CONCEPCION Y QUILLON, 1996

Cuad. Méd. Soc. XXXIX, 3-4, 1998/ 111-115

*Dr. Gonzalo Klaassen P.<sup>1</sup>*  
*Dra. Pilar Quiroga L.<sup>2</sup>*  
*Mercedes Zavala G.<sup>3</sup>*  
*Manuel Castro S.<sup>4</sup>*  
*Heberto Pérez C.<sup>5</sup>*  
*Daisy Vidal<sup>6</sup>*

## SUMMARY

This descriptive community based study assesses the perception and use of medical and social support networks for demented patients. The universe were the families of demented patients of the WHO AGE ASSOCIATED DEMENTIA PROJECT in Chile and public and private health institutions. The data were collected through structured home and institutional interviews given to the caregivers and staff in charge. The sample was composed of 70 families from Quillón and Concepción and 20 institutions, including resting homes, primary health centers and clinical services. Medical support was mainly hospital and primary care consultation with a 34 and 20% respectively. Only 6% of the patients had domiciliary controls. Social support is given mainly by the family (83%). Next by friends with a 19% and religious group (15%). 93% of caregivers do not have information about community support services and in emergency the individuals most required for help are the siblings (36%) and professionals (11%). The users are completely satisfied with the community services only in 8% of the cases. Regarding the institutions, 90% of them do not give services to demented patients. In the primary care system there are no specific programs for demented patients. In resting or nursing homes a serious lack of adequate infrastructure and qualified personnel for this patients was perceived. Our study confirms the urgent need to create these networks to satisfy the requirements of this patients and their families. It also emphasizes the need to promote the families caregivers association and the development of specialized institutions, with professional qualified staff to give a good quality service.

## RESUMEN

Estudio que muestra percepción y utilización de redes de apoyo médico-social, para pacientes con demencia. El universo fueron familias de pacientes con demencia del "Proyecto Demencias Asociadas a Edad O.M.S.-Chile" e instituciones que ofrecen atención para ancianos. La muestra fue de 70 familias y 20 instituciones. Se aplicó encuesta estructurada, domiciliaria, a cuidadores y cuestionario a las diferentes instituciones. Los resultados muestran que el apoyo corresponde a consulta hospitalaria (34%).

---

<sup>1</sup> Neurológo, Facultad de Medicina, Universidad de Concepción

<sup>2</sup> Psiquiatra, Facultad de Medicina, Universidad de Concepción

<sup>3</sup> Magíster en Enfermería, Facultad de Medicina, Universidad de Concepción

<sup>4</sup> Magíster en Enfermería, Facultad de Medicina, Universidad de Concepción

<sup>5</sup> Profesor de Matemáticas, Facultad de Medicina, Universidad de Concepción

<sup>6</sup> Magíster en Salud Pública, Depto. de Servicio Social, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Concepción

atención primaria (20%), control domiciliario (6%). El cuidado de estos pacientes está dado por familiares (83%). El apoyo social por amigos (19%) y grupos religiosos (15%). El 93% de los cuidadores no tiene información de apoyos comunitarios, sólo el 11% ha solicitado ayuda profesional en emergencias, y el 8% de los cuidadores está satisfecho con los servicios comunitarios entregados. El 90% de las instituciones no atiende personas con demencia. Los servicios de atención primaria no han implementado programas específicos para ancianos con demencia. Los hogares para ancianos y casas de reposo no tienen infraestructura apropiada y el personal no está debidamente capacitado.

Este estudio confirma la necesidad de crear redes de apoyo médico-social para satisfacer requerimientos de atención de los pacientes y familiares, fomentar la agrupación de familiares-cuidadores y crear instituciones especializadas que den atención de calidad, con personal capacitado.

## INTRODUCCION

La transición demográfica y epidemiológica genera cambios significativos en el panorama de salud de los países y necesidad de nuevos servicios de atención a la población. El envejecimiento progresivo y el aumento de la expectativa de vida al nacer de la población, hacen que adquieran cada vez más importancia los problemas de salud asociados a la edad.

Las condiciones demográficas mundiales hacen que los grupos expuestos a riesgo sean cada vez mayores. En países desarrollados las demencias asociadas a edad son la patología neuropsiquiátrica más frecuente en los mayores de 65 años, con prevalencia estimada de 5% a 8%. Asimismo, se observa una estrecha relación entre edad y frecuencia de esta patología, aumentando su prevalencia hasta alcanzar un 10,8% en los mayores de 80 años (Rocco; Hoffman, A.; Braine, C.; 1991). Las demencias asociadas a edad constituyen un serio problema de Salud Pública, por constituir una patología de alto costo económico y social, por lo difícil y tardío de su diagnóstico y por su curso progresivo e invalidante.

Entre las demencias asociadas a edad, la enfermedad de Alzheimer constituye, según los estudios internacionales, el 50% a 60% de los casos de demencia. Esta enfermedad comienza imperceptiblemente, aumentando muy despacio la intensidad de sus síntomas. El enfrentar la enfermedad de Alzheimer significa estar preparados para muchos cambios, la persona a la que se le ha conocido como el sostén de la familia o el ama de casa, como padre o como esposa, pierde lentamente la capacidad de cumplir con estos roles y a medida que la enfermedad avanza, el paciente no tiene capacidad para realizar un trabajo, manejar un automóvil, calcular el saldo de una cuenta o cocinar una comida y llega el momento en que no es posible que quede solo, y por el contrario, ne-

cesitará vigilancia y apoyo permanente (De Silva, 1993).

Esto cambia la forma de vivir en la familia. Hay pérdida de la independencia del paciente y nuevas y múltiples responsabilidades para el cuidador; generalmente la tarea recae en la esposa, el esposo, la hija o la nuera, o quizás también en otro familiar que por el solo hecho de vivir en el mismo hogar debe asumir el cuidado, la mayoría de las veces sin preparación, del paciente, y tomar difíciles decisiones y aceptar que éstas le quitarán gradualmente la independencia al paciente, creando, muchas veces, dolor, sentimientos de culpabilidad, rechazo y dudas de sí mismo (A.D. Alzheimer Disease, 1988).

Si a la situación se le suman la carencia de instituciones de apoyo, la poca colaboración de otros miembros de la familia y la falta de información respecto a lo que pasará con la enfermedad, la carga emocional del cuidador será inmensa, y puede derivar en agotamiento o trastornos en su salud física y mental, cuyo resultado será negativo para el paciente.

En Chile es incipiente el desarrollo de instituciones para dar atención especializada en demencia, como también es escaso el número de profesionales de la salud preparados para ayudar a las familias que tienen un miembro de ella enfermo. Las casas de reposo a las que suelen llegar estos pacientes cuando no tienen familiares directos o éstos no tienen capacidad para responsabilizarse de ello, no ofrecen cuidados por personal entrenado, sino más bien una atención impersonal, carente de afecto, en un ambiente desconocido para el enfermo, que no le permitirá adaptarse sino más bien agravar su condición (De Silva, 1993).

A fin de conocer la percepción de redes de apoyo médico-social, por parte de los cuidadores de pacientes con demencia, como también la existencia de instituciones que ofrezcan servicios para este tipo de pacientes, se proyectó una investiga-

ción descriptiva, en las comunas de Concepción y Quillón, como parte del "Estudio de Prevalencia de Demencia y Factores de Riesgo Asociado, en población de 65 años y más de las comunas de Concepción, Florida, Quillón y Santa Juana, 1996", investigación derivada del "Proyecto Demencias Asociadas a Edad O.M.S. Chile".

## MATERIAL Y METODOS

Las unidades de análisis de esta investigación fueron los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer, de las comunas de Concepción y Quillón.

El universo estuvo constituido por las familias de dementes del Proyecto Demencias Asociadas a Edad O.M.S.-Chile; se incluyeron, además, las instituciones que ofrecen alguna atención para adultos mayores de las comunas citadas.

La muestra quedó formada por 70 familias y 20 instituciones. El instrumento recolector de datos constaba de dos partes. En la primera se requerían antecedentes del encuestado, tales como: edad, sexo, estado civil y datos demográficos del paciente. En la segunda parte se indagaba respecto de la percepción y utilización de redes de apoyo médico-social para estos pacientes.

Para conocer el tipo de atención que entregaron las instituciones a pacientes con demencia, se elaboró un cuestionario que incluía preguntas sobre: estructura, requisitos de ingreso, preparación del personal y programas para atender a estos pacientes.

Se incluyeron preguntas abiertas y cerradas.

La aplicación del instrumento se hizo mediante una entrevista realizada por alumnos de IV año de Enfermería y Servicio Social, previamente preparados para estos fines.

El análisis estadístico de los datos se hizo computacionalmente en el programa S.A.S., utilizando porcentaje, prueba chi-cuadrado y coeficiente de significación.

## RESULTADOS

En relación al cuidado del paciente se observa que éste es dado en un 83% por familiares del paciente: hijo, hija, esposo, esposa, yerno, nuera. Estos hallazgos están respaldados por lo encontrado en la revisión bibliográfica (Tabla 1).

Los cuidadores de estos pacientes no tuvieron ningún tipo de preparación formal respecto a los

TABLA 1

Relación del cuidador con el paciente

| Tipo de relación | n  | %     |
|------------------|----|-------|
| Hijo(a)          | 34 | 48,6  |
| Esposo(a)        | 11 | 15,7  |
| Yerno (nuera)    | 11 | 15,7  |
| Hijo(a)          | 2  | 2,9   |
| Amigo(a)         | 1  | 1,4   |
| Cuidador(a)      | 1  | 1,4   |
| Otros            | 10 | 14,3  |
| Total            | 70 | 100,0 |

cuidados que requiere el paciente, ni a la evolución de la enfermedad. Un 50% de ellos obtuvo alguna información por sus propios medios y un 11% la había obtenido de parte de un profesional médico o en algún curso técnico (Tabla 2).

Respecto al tipo de asistencia que reciben los pacientes se encontró que un 34% es controlado en el hospital, un 20% recibe atención médica en consultorio de atención primaria y un 39% de ellos no recibe ningún tipo de asistencia médica (Tabla 3). Si bien no se preguntó si la atención es especializada o no, se puede concluir que se trata de atención médica por otros problemas de salud y no por su cuadro específico.

El apoyo social obtenido por los cuidadores fue dado por amigos de la familia, 19%, y grupos religiosos, 15%; no se identificaron otros grupos, situación similar a la descrita en otros trabajos, ya que no existen organizaciones de apoyo para pacientes con demencia (Tabla 4).

TABLA 2

Cómo aprendió el cuidador a cuidar al paciente

| Cómo aprendió          | n  | %     |
|------------------------|----|-------|
| Autoaprendizaje        | 35 | 50,0  |
| No corresponde         | 27 | 38,6  |
| Información del médico | 4  | 5,7   |
| Curso técnico          | 4  | 5,7   |
| Total                  | 70 | 100,0 |

TABLA 3

Tipo de asistencia médica recibida por el paciente

| Tipo de asistencia          | n  | %     |
|-----------------------------|----|-------|
| No recibe                   | 27 | 38,6  |
| Control en hospital         | 24 | 34,3  |
| Control en consultorios     | 14 | 20,0  |
| Control médico domiciliario | 4  | 5,7   |
| Otros                       | 1  | 1,4   |
| Total                       | 70 | 100,0 |

TABLA 4

Apoyos sociales del paciente con demencia

| Tipo de apoyo     | n  | %     |
|-------------------|----|-------|
| No corresponde    | 37 | 52,9  |
| Amigos            | 13 | 18,6  |
| Grupos religiosos | 11 | 15,7  |
| Otros             | 9  | 12,9  |
| Total             | 70 | 100,0 |

En cuanto al apoyo solicitado a instituciones de la comunidad, un 79% de los encuestados nunca solicitaron ningún tipo de ayuda. De los que sí lo hicieron, un 9% obtuvo el apoyo solicitado y otro 9% no obtuvo ninguna ayuda (Tabla 5).

Consultados los cuidadores respecto de cuál sería el mejor lugar donde cuidar a sus pacientes, un 79% respondió que en su hogar y sólo un 13% piensa que sería mejor cuidado en una institución. De los que respondieron en su hogar, agregan que necesitarían algún tipo de asistencia (Tabla 6).

Finalmente, al consultar a los cuidadores qué significaba para ellos el paciente, en un 59% respondió que es un ser que necesita ayuda, un 21,4% que es un enfermo y lo siente como carga, y un 16% que es un familiar y que es su responsabilidad (Tabla 7). Este resultado es similar a lo que informan estudios con cuidadores en diferentes países, donde también se hace énfasis en la difícil situación de los cuidadores y la pesada carga que el enfermo es para la familia. Aún así, el soporte y apoyo del paciente con demencia es su familia.

TABLA 5

Percepción de los cuidadores respecto del apoyo recibido por las instituciones consultadas

| Percepción del apoyo recibido | n  | %     |
|-------------------------------|----|-------|
| No corresponde                | 55 | 78,6  |
| Lo solicitado                 | 6  | 8,6   |
| Ninguna ayuda                 | 6  | 8,6   |
| Más de lo solicitado          | 1  | 1,4   |
| Menos de lo solicitado        | 1  | 1,4   |
| Otro tipo de ayuda            | 1  | 1,4   |
| Total                         | 70 | 100,0 |

TABLA 6

Percepción del cuidador acerca de cuál sería la mejor forma de cuidar al paciente

|                            | n  | %     |
|----------------------------|----|-------|
| En el hogar con asistencia | 55 | 78,6  |
| Institucionalizarlo        | 9  | 12,9  |
| No corresponde             | 1  | 1,4   |
| Otro                       | 5  | 7,1   |
| Total                      | 70 | 100,0 |

TABLA 7

Opinión de los cuidadores respecto a lo que significa el enfermo para ellos

| Opinión respecto del enfermo         | n  | %     |
|--------------------------------------|----|-------|
| Ser que necesita ayuda               | 41 | 58,6  |
| Es un enfermo y lo siente como carga | 15 | 21,4  |
| Es un familiar y su responsabilidad  | 11 | 15,7  |
| Es un trabajo y por el que se paga   | 3  | 4,3   |
| Total                                | 70 | 100,0 |

Las instituciones encuestadas fueron casas de reposo, hogares de ancianos, consultorios de atención primaria y servicios clínicos especializados (neurología y psiquiatría). Un 90% de ellos no atendían pacientes con demencia. Los que sí lo hacían se limitaban a resolver la situación de descompensación aguda que presentan los pacientes y en el mínimo de tiempo requerido.

Los servicios de atención primaria no han implementado programas específicos para ancianos con demencia y el tema no está considerado como un problema prioritario.

En los hogares y casas de reposo se detectó que la infraestructura no es la adecuada y el personal no está capacitado para la atención de este tipo de pacientes.

## CONCLUSIONES

Este estudio confirma la inexistencia de redes de apoyo para pacientes con demencia tanto en los servicios asistenciales como en las organizaciones comunitarias y las pocas que se pueden encontrar están subutilizadas por desconocimiento de su existencia o por una percepción negativa de la comunidad respecto a la ayuda que pueden prestar.

Los cuidadores de pacientes en su mayoría no tienen preparación para dar un cuidado según necesidad y de calidad, y no existen tampoco las instancias de preparación o de información para ellos.

El personal que atiende pacientes con esta patología en hogares o casas de reposo tampoco recibe capacitación para ello.

En consideración a estos resultados, se estima urgente la creación de redes de apoyo para fami-

liares y cuidadores a fin de que se les capacite, apoye y supervise, para que den un cuidado de buena calidad. Se hace necesario también fomentar la agrupación de familiares y cuidadores con el fin de compartir sus experiencias y transformarse en una red de apoyo.

Será importante crear instituciones que puedan acoger a los pacientes fundamentalmente en etapas más avanzadas, y así ayudar a aliviar a la familia o cuidadores.

Esto significa que el personal profesional debe estar capacitado para responder a las demandas de la población que seguramente serán cada vez mayores.

## BIBLIOGRAFIA

1. A.D. (1988). *Alzheimers Disease and Related Disorders Association, Inc.* Chicago.
2. Bazo, María Teresa. (1992). "La Ancianidad del Futuro", Barcelona, Fundación Caja de Madrid, 1ª edición.
3. Jorm, Anthony. (1994). "La Epidemiología de la Enfermedad de Alzheimer y trastornos afines", Madrid. Fundación Caja de Madrid, 1ª edición.
4. Organización Panamericana de la Salud. (1994). "La atención de los ancianos: un desafío para los años noventa". *Publicación Científica*, N° 546, Washington.
5. Rocca, W.; Hofman, A.; Brayne *et al.* (1991). "Frequency and distribution of Alzheimers disease in Europe: a collaborative study of 1980-1990. Prevalence findings", *Ann. Neurol.*, pp. 1245-1254.
6. Sayeg, Norton; Marín, Pedro; Inestroza, Nivaldo. "Enfermedad de Alzheimer", *Guía del Cuidador*, São Paulo, Lewis Editorial.
7. Silva de Annie, R. (1993). "Mi marido con Alzheimer", Santiago, Impresos Salesianos, 1ª edición.