

Demencia y apoyo informal: resultados preliminares.

Tartaglino, María Florencia.

Cita:

Tartaglino, María Florencia (2005). *Demencia y apoyo informal: resultados preliminares. XII Jornadas de Investigación y Primer Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-051/136>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/ewYf/bfx>

DEMENCIA Y APOYO INFORMAL: RESULTADOS PRELIMINARES

Lic. María Florencia Tartaglini
Convenio Ineba-Conicet

Resumen

Se presentan resultados preliminares que denotarían una tendencia del nivel de severidad de la demencia del paciente sobre el sentimiento de carga experimentado por el cuidador informal principal. Se examina también, si la presencia de alteraciones conductuales agravarían la sobrecarga en el cuidador. Con tal fin se construyó un cuestionario ad hoc de datos sociodemográficos y psicosociales del cuidador y del paciente y se seleccionaron los siguientes instrumentos: GDS de Reisberg B. y cols. (1985), CDR de Huges C.P. y cols. (1982), NPI Cummings y cols. (1994), Escala de Sobrecarga del Cuidador de Martín M. y col. (1996). Las pruebas fueron administradas a 21 de las 100 díadas que conformarán la muestra total, en un Servicio de Neurología de un Hospital del conurbano bonaerense. Se puede señalar la siguiente tendencia observada en los datos: el progresivo aumento del deterioro cognitivo con el consecuente surgimiento de alteraciones comportamentales, va acompañado de un aumento en el nivel de sobrecarga de los cuidadores familiares principales.

Palabras Clave

Demencia Sobrecarga Cuidador principal

Abstract

DEMENTIA AND INFORMAL SUPPORT: PRELIMINARY RESULTS ABSTRACT

Preliminary results that would show a tendency of the level of severity of the patient's dementia over the feeling of burden felt by the principal informal caregiver are presented. It is also examined if the presence of behavioural alterations would make worse the overburden of the caregiver. With that purpose an "ad-hoc" questionnaire of demographic and psychosocial data of the caregiver and patient was made and the following instruments were selected: GDS by Reisberg B. & cols. (1985), CDR by Huges C.P. & cols. (1982), NPI Cummings & cols. (1994) Overburden Scale of the caregiver by Martin M. & cols. (1996). The tests were given to 21 of the 100 couples of the total show in a Neurological Service of a hospital in the suburbs of Buenos Aires. We can point out the tendency observed in the data: the progressive increase of the cognitive deterioration with the consequent arising of behavioural alterations is accompanied by an increase in the level of overburden in the principal family care.

Key words

Dementia Burden Informal caregivers

INTRODUCCIÓN

Las tendencias demográficas actuales señalan un importante crecimiento de la población mayor de 65 años (Myers, 1992). De manera conjunta se observa un incremento de la prevalencia de algunas enfermedades neurodegenerativas, relacionadas al envejecimiento poblacional, fundamentalmente las enfermedades de Alzheimer y Parkinson (Espinás J. y cols. 1997).

Twigg J. (1993) plantea que en forma paralela al incremento de esta población demandante de cuidados, se están gestando nuevos modelos de estructura familiar dado que las mujeres, principales cuidadoras informales, se están incorporando al mercado laboral. Este cambio en la estructura familiar tendería a modificar la futura disponibilidad de cuidadores informales (Unzué B. 2001, Gomez Busto F. Y cols 1999). Wright (1983) denomina cuidador informal a quien presta cuidados a personas dependientes, en su mayoría familiares, amigos u otros que no reciben retribución económica alguna a cambio de la asistencia que ofrecen. La mayor parte de la responsabilidad es asumida por el cuidador informal principal, que generalmente es de sexo femenino (Parker G., 1990).

Dadas estas condiciones, el cuidador familiar principal, sufre altos niveles de sobrecarga, la cual aumenta con el deterioro cognitivo y conductual del paciente.

Por esta razón, la comunidad científica está muy interesada en conocer el impacto que ejercen los problemas de salud del paciente, sobre la familia.

Objetivo:

Presentar los resultados preliminares de un estudio mayor, en el que se intenta evaluar la incidencia del grado de severidad de la demencia y las alteraciones comportamentales de los pacientes, sobre el nivel de sobrecarga del cuidador informal principal y cómo esta determina el vínculo establecido.

Método: Diseño de investigación

Se cumplimentaron los pasos correspondientes al estudio ex post facto de fenómenos complejos multicausales, de tipo transversal.

Instrumentos

- 1) Se elaboró un cuestionario de Datos Generales y Psicosociales ad hoc en coautoría a la Dra. Dorina Stefani. Por otra parte, fueron seleccionados los siguientes instrumentos:
- 2) Caregiver Burden Interview de Zarit. Adaptación de M. Martín y cols. (1996).
- 3) Inventario Neuropsiquiátrico con la escala adicional que mide el estrés del cuidador, (NPI) Cummings & cols. (1994).
- 4) Global deterioration scale (GDS) Reisberg B. y cols. (1985).
- 5) Clinical Dementia Rating (CDR) Huges C.P. y cols. (1982).

Sujetos

Luego de realizar el estudio piloto, los instrumentos fueron administrados a 21 de los 100 cuidadores informales de la muestra total, cuya edad promedio era de 56 años y en su mayoría eran mujeres.

RESULTADOS Y CONCLUSIONES

En partes iguales encontramos tanto cónyuges como hijos / as desempeñándose como cuidadores (8 sujetos en cada grupo),

y el resto eran hermanas (5 sujetos). Se observa en estos últimos casos un alto porcentaje de viudez o ausencia de hijos en el presente.

En cuanto a la descripción de los sujetos entrevistados se observó lo siguiente:

- 1) 17 cuidadores convivían con el paciente. El tiempo de cuidado osciló entre 1 mes y 10 años, siendo 2,3 años el tiempo promedio de cuidado.
- 2) Los cuidadores manifestaron que el esfuerzo mental para la tarea de asistir a su familiar enfermo es casi el doble que el esfuerzo físico.
- 3) También se observó que a partir de la manifestación de la enfermedad el vínculo "cuidador-paciente" pasó de ser considerado "bueno" a "regular".
- 4) Dentro de los 12 síntomas conductuales interrogados al cuidador a través del Inventario Neuropsiquiátrico (sobre el paciente), se hallaron 3 alteraciones con más del 50%: Agitación / agresividad, Depresión / disforia y Ansiedad.
- 5) En cuanto al estrés que generan estas conductas en los cuidadores, se halló que las que puntaron más altos niveles de estrés fueron: Agitación, Depresión, Delirios, Desinhibición e Irritabilidad.

Con respecto al Cuestionario de sobrecarga del Cuidador, 9 cuidadores se encontraron dentro de los límites de "Ausencia de Sobrecarga", 6 manifestaron tener "Sobrecarga Leve" y los 6 restantes "Sobrecarga Intensa".

De los 21 pacientes evaluados, 13 fueron diagnosticados de la siguiente manera:

8 pacientes tenían Demencia tipo Alzheimer, 2 Demencia Vasculosa y 1 Demencia Corticobasal.

A 19 pacientes se administró C.D.R. En cuanto a la severidad de la demencia, 8 fueron puntuados con CRD de 0,5 (Cuestionable), 6 con un CDR de 1 (Leve) y 5 con un CDR de 2 (Moderada).

Con el GDS se evaluaron 16 pacientes, 5 pacientes puntuaron un Déficit Cognitivo muy Leve, 6 Déficit Cognitivo Leve y el resto Déficit Cognitivo Moderadamente Severo.

En forma preliminar, se observa la siguiente tendencia:

A mayor porcentaje de NPI se manifestó mayor sentimiento de sobrecarga en los cuidadores informales principales. Esta observación concuerda con hallazgos empíricos obtenidos en otras investigaciones sobre el tema. (Teri. L., 1997; Kaufer D.,1998)

BIBLIOGRAFÍA

- Cummings JL, Mega M, Gray K y cols. (1994) The neuropsychiatric inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44: 2308 - 2314.
- Espinás J, Caballé E, Blay C, Iruela T, Planes A, Puente A et al (1997) Las demencias en el ámbito de la atención primaria. *Aten Primaria*,19(8):419-422.
- Gomez- Busto F., Ruiz de Alegría L., Martín A.B., San Jorge B., Letona J.(1999) Perfil del cuidador, carga familiar y severidad de la demencia en tres ámbitos diferentes: domicilio, centro de día y residencia de válidos. *Revista Esp. Geriat. Geront*, 34 (3): 141-149.
- Huges C.P. y cols (1982). A new clinical scale for staging of dementia. *Br. J. Psychiatry* 140: 566-572.
- Kaufer Daniel I. MD (1998) Assessing the impact of Neuropsychiatric Symptoms in Alzheimer's disease: The neuropsychiatric inventory caregiver distress scale. *JAGS*, 46: 210-215.
- Martín M., Salvado I., Nadal S., Mijo LC., Rico JM., Lanz P., Taussig MI. (1996) Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev. Gerontol.* 6: 338-346.
- Myers C. (1992) Demographic aging and family support for older persons. En: Kendig H, Hashimoto A, Coppard LC, eds. *Family support for the elderly. The international experience.* Oxford: Oxford Medical Publications, 31-68.
- Parker G (1990) *With due care and attention: a review of reseach on informal care* (2.ª ed.). Londres: Ed. Family Policy Studies.
- Reisberg B. Y cols (1985). An ordinal Functional Assessment Tool for

Alzheimer's type dementia. *Ann. New York Acad. Science*.435: 481-483.

Teri L. (1997) Behavior and caregiver burden: behavioral problems in patients with Alzheimer Disease and its association with caregiver distress. *Rev. Alzheimer Disease and Associated Disorders*, Vol.11 Suppl.4.pp.S35-S38.

Twigg J (1993) Integrating carers into the service system: six strategic responses. *Ageing and Society*,13: 141-170.

Unzué Biurrun A. (2001) La asistencia de los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer. *Revista Esp. Geriat. Geront*, 36(6): 325-330.

Wright (1983) *The economics of informal care of the elderly.* Kent: University of Kent, Center for Health Economics.

Técnicas y Proceso de Evaluación Psicológica
