

XIII Jornadas de Investigación y Segundo Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2006.

Cualidad del vínculo entre el paciente con demencia y su cuidador informal, antes y después de la enfermedad. Resultados preliminares.

Tartaglino, María Florencia y Stefani, Dorina.

Cita:

Tartaglino, María Florencia y Stefani, Dorina (2006). *Cualidad del vínculo entre el paciente con demencia y su cuidador informal, antes y después de la enfermedad. Resultados preliminares. XIII Jornadas de Investigación y Segundo Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-039/196>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/e4go/gxo>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

CUALIDAD DEL VÍNCULO ENTRE EL PACIENTE CON DEMENCIA Y SU CUIDADOR INFORMAL, ANTES Y DESPUÉS DE LA ENFERMEDAD. RESULTADOS PRELIMINARES

Tartaglini, María Florencia; Stefani, Dorina
Convenio CONICET - INEBA (Instituto de Neurociencias Buenos Aires). Argentina

RESUMEN

Se analiza en un grupo de cuidadores informales de pacientes con demencia en estadio leve, si la aparición de síntomas psicológicos y psiquiátricos en el enfermo influye en la calidad del vínculo existente entre ambos, antes de la enfermedad; y si este cambio afecta el nivel de sobrecarga percibido por el cuidador. Los instrumentos administrados en forma de entrevista a 53 cuidadores informales, fueron los siguientes: Cuestionario de Datos Generales y Psicosociales, Caregiver Burden Interview de Zarit, NPI de Cummings & cols. y Clinical Dementia Rating (CDR) Huges C.P. y cols. Luego de realizar análisis estadísticos, se puede concluir en términos generales, en el grupo entrevistado: 1) los cuidadores manifiestan cambios en la calidad de la relación con el paciente, tendiendo a empeorar y 2) el nivel de sobrecarga percibido por los cuidadores no mostró diferencia significativa entre los grupos de cuidadores que no modificaron su vínculo y en los que sí se modificó de manera desfavorable. En este trabajo se presentan resultados parciales correspondientes a un proyecto de investigación mayor titulado "Evaluación de la Apraxia en Pacientes con Demencia y del Bienestar Subjetivo en Cuidadores Informales: Un estudio Interdisciplinario en Familiares".

Palabras clave

Cuidador Demencia Vínculo Sobrecarga

ABSTRACT

QUALITY OF THE RELATIONSHIP BETWEEN THE PATIENT WITH DEMENTIA AND ITS INFORMAL CAREGIVER, BEFORE AND AFTER THE DISEASE. PRELIMINARY RESULTS

It is analyzed in a group of informal caregivers of patients with mild dementia, if the appearance of psychological and psychiatric symptoms in the patient influences in the quality of the existing relationship between both, before the disease; and if this change affects the level of overload perceived by the caregivers. A Questionnaire of General and Psycho-social data ad hoc was administered, elaborated by the authors and the following instruments were selected: Caregiver Burden Interview de Zarit, NPI of Cummings & cols. and Clinical Dementia Rating (CDR) Huges C.P. and cols. These instruments were administered as an interview to 53 informal caregivers, parallelly to the process of diagnostic evaluation of the patient. After making statistical analyses, it is possible to come to a conclusion in general terms, in the interviewed group: 1) the caregivers show changes in the quality of the relationship with the patient, tending to make it worse and 2) the level of overload perceived by the caregivers did not show significant differences between the groups of caregivers who did not modify their relationship and with the ones who did the relationship changed in an unfavorable way.

Key words

Caregivers Dementia Relationship Overload

INTRODUCCIÓN

En un estudio llevado a cabo por P. Thomas y sus colaboradores [18] se señala que la Demencia no es una enfermedad de un individuo aislado, sino que involucra al sistema familiar en su conjunto. Existen factores contextuales que pueden incidir en la aparición, manifestación y evolución de la enfermedad, y el cuidador informal podrá ocupar un lugar de estimulación o desmotivación del paciente. Este último debe ser percibido no sólo desde su enfermedad, sino, además, desde sus parámetros sociales y su contexto familiar.

Las Demencias poseen síntomas cognitivos, que son los que clásicamente se han asociado al síndrome, pero es frecuente la aparición de otro tipo de síntomas, que han sido nombrados de diversas formas, sin haberse logrado un consenso general. Pueden hallarse en la literatura como "trastornos neuropsiquiátricos", "síntomas psicológicos y conductuales" o "síntomas no cognitivos" [5,13]. Se incluyen dentro de esta clasificación: delirios, alucinaciones, agresión, agitación, depresión, ansiedad, euforia, vagabundeo, hiperactividad, desinhibición sexual, apatía, alteraciones del sueño, la alimentación y la vocalización [19].

La figura del cuidador informal de un paciente con demencia, refiere a un individuo que pertenece a la red de apoyo social del enfermo y que dedica la mayor cantidad de tiempo a su cuidado. No recibe retribución económica alguna por las tareas que realiza y es percibido por los miembros de la familia como el principal responsable del cuidado [10,15,20]. La mayoría están casados y sus edades oscilan entre 45 y 65 años. Estas características están asociadas, en forma significativa, con el hecho que deben cuidar además a sus hijos adolescentes y cónyuge. Dado que en su mayoría convive de manera permanente con el paciente, esta situación se consolida en una fuente de conflictos que afecta negativamente la dinámica familiar [2,4,7,16,17].

OBJETIVO

En este estudio se analiza, en relación al vínculo "paciente-cuidador informal", si la aparición de los síntomas psicológicos y psiquiátricos de las Demencias en su estadio leve, modifica la calidad del vínculo establecido antes de la enfermedad entre ambos familiares; y si este cambio afecta el nivel de sobrecarga

MÉTODO

Material y Procedimiento Instrumentos de medición

1. Cuestionario de Datos Generales y Psicosociales construido ad hoc por las autoras. Recaba información sobre determinadas variables sociodemográficas y características psicosociales del paciente y su cuidador. En este trabajo se analiza el fenómeno psicosocial referido a la "calidad del vínculo paciente-cuidador". Por otra parte, fueron seleccionados los siguientes instrumentos sobre la base de sus características psicométricas y de su fácil aplicación y evaluación:

2. Caregiver Burden Interview de Zarit, adaptada al español por M. Martín et al. [9]. Valora la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador principal de pacientes con demencia y

explora los efectos negativos del cuidado sobre distintas áreas de su vida: salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos.

3. Inventario Neuropsiquiátrico (NPI) Cummings et al. [3]. Obtiene información sobre la presencia de psicopatologías, percibidas por el cuidador, en pacientes con alteraciones cerebrales. Fue desarrollado para aplicarlo en pacientes con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. La sintomatología recabada a través del cuidador hace referencia a los cambios producidos desde el comienzo de la enfermedad, y que se han mantenido en el último mes. Se valoran 12 aspectos: delirios, alucinaciones, disforia, ansiedad, euforia, agresividad, apatía, irritabilidad, desinhibición, conducta motriz anómala, trastornos del sueño y de la alimentación.

4. Clinical Dementia Rating (CDR) Huges C.P. y cols. [6]. Esta escala fue utilizada para evaluar el grado de severidad de la demencia.

Recolección de datos

Luego de realizar el estudio piloto, los instrumentos fueron administrados, hasta el momento actual a 70 sujetos, de los cuales 53 eran cuidadores informales de pacientes diagnosticados con Demencia en estadio Leve. La muestra total correspondiente al proyecto "Evaluación de la Apraxia en Pacientes con Demencia y del Bienestar Subjetivo en Cuidadores Informales: Un estudio Interdisciplinario en Familiares" del cual se presentan resultados parciales, estará conformada aproximadamente por 200 cuidadores, contemplando iguales cantidades de pacientes en estadio moderado y severo.

El 78% de los cuidadores eran mujeres. Con respecto a la edad, según los criterios de la Psicología del Desarrollo, el 28% eran adultos jóvenes, el 25% de mediana edad, el 26% adultos mayores jóvenes y el 21% adultos mayores viejos ($M=55,77$ $ds=16,05$). Todos residentes en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y conurbano.

Con respecto a la nacionalidad, el estado civil, el nivel educacional alcanzado y la ocupación principal, el grupo de cuidadores familiares entrevistado puede describirse de la siguiente manera:

- 1) La mayoría eran argentinos.
- 2) El 77% era casado, el 14% soltero, el 5% divorciado y el 4% viudo.
- 3) El 26% había terminado sus estudios primarios y el 21% sus estudios secundarios.
- 4) El 41%, además de realizar las tareas de cuidado, trabajaba al momento de la entrevista.

Análisis estadísticos

Fueron utilizadas las siguientes pruebas estadísticas:

1. Prueba X^2 (Ji cuadrado) de independencia estadística, para evaluar si existe alguna modificación en la cualidad del vínculo paciente-cuidador antes y después de la aparición de la enfermedad.

2. Prueba "t" para muestras independientes, para estudiar si el hecho de haberse modificado o no el vínculo influye en el sentimiento de sobrecarga del cuidador informal.

RESULTADOS

Con respecto a la descripción del grupo entrevistado en las variables estudiadas, se observa:

1. Severidad de la Demencia

Hasta el momento actual se entrevistaron 70 sujetos, de los cuales 53 eran cuidadores informales de pacientes diagnosticados con Demencia en estadio Leve, de acuerdo a la Escala Clinical Dementia Rating (CDR) Huges C.P. y cols. [6]. Estos cuidadores conformaron el grupo objetivo del presente estudio.

2. Síntomas Psicológicos y Psiquiátricos

Los síntomas psicológicos y psiquiátricos fueron informados por el cuidador, a través del Inventario Neuropsiquiátrico "NPI" de Cummings et al. [3]. Coincidiendo con el estudio realizado por Pollero, Giménez, Allegri y Taragano [13], en los 53 cuidadores informales de pacientes dementes en estadio leve, se

observó que predominaron los síntomas de la esfera afectiva, tales como depresión (80%), ansiedad (48%), irritabilidad (46%) y apatía (44%).

3. Calidad del Vínculo "Paciente-Cuidador"

Los resultados obtenidos al aplicar la prueba de X^2 de independencia estadística, revelaron que en el estadio leve, existe asociación entre la aparición de los síntomas y el cambio del vínculo establecido entre ambos familiares ($X^2=14,25$; $p < 0,01$).

El 60% de los cuidadores señaló que el vínculo que existía entre ambos, al enfermarse el familiar, se modificó y el 66% de ellos calificó este cambio como desfavorable.

4. Sobrecarga

Al aplicar la prueba "t", los resultados indicaron que no existe diferencia significativa en la intensidad promedio de sobrecarga entre el grupo de cuidadores que no modificaron su vínculo (Grupo 1) y el que sí se modificó de manera desfavorable (Grupo 2) ($M_1=40,81$, $M_2=44,19$; no sign). El promedio del nivel de sobrecarga de cada grupo denota un nivel leve ($M=43,19$ $ds=11,47$).

CONCLUSIONES

Al analizar si la aparición de los síntomas psicológicos y psiquiátricos influye sobre la cualidad del vínculo "paciente-cuidador informal", se puede concluir de manera preliminar en los sujetos entrevistados, que estos síntomas modifican el vínculo previo establecido entre ambos familiares. Estos pueden aparecer, aún antes que el deterioro cognitivo sea evidente.

Estudios recientes sobre el tema, han señalado que el curso impredecible de los síntomas psicológicos y psiquiátricos, puede ser el generador de grandes niveles de sobrecarga en los cuidadores informales, superando la incidencia de los síntomas cognitivos [11,5]. Por consiguiente, se convierten en buenos predictores del sentimiento de sobrecarga del cuidador y, por lo tanto, uno de los factores más probables que precipitan la institucionalización del familiar con demencia [1,4,8,12,13].

Por otra parte, se puede concluir que el cambio de la cualidad del vínculo entre "paciente y cuidador" en el estadio leve de la enfermedad no influyó de manera significativa en la sobrecarga, presentando ambos grupos una intensidad leve. Estos resultados coinciden con los hallazgos de Rivera et al. [14] y Gómez-Busto et al. [4] en cuanto a que en el estadio leve de la enfermedad predomina un bajo nivel de sobrecarga. Estos autores señalan que el nivel del sentimiento de sobrecarga aumentará en función de la severidad de la demencia, siendo el estadio moderado el que más pesar genera, debido al aumento de los síntomas comportamentales, entre otros factores.

BIBLIOGRAFÍA

1. Arroyo-Anlló E.M., Torres Pereira J. y Castañeda Alegre J.C. (2001) Agitación/Agresividad en la demencia de tipo Alzheimer. Revista Española de Geriatría y Gerontología, 36(3): 156-162.
2. Bloch D.A. (1993) The "full-service" model: an immodest proposal. Fam Syst Med., 11: 1-19.
3. Cummings JL, Mega M, Gray K y cols. (1994) The neuropsychiatric inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. Neurology, 44: 2308 - 2314.
4. Gómez-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.
5. Hooker K., Bowman S.R., Padgett Coelho D., Lim S.R., Kaye J., Guariglia R. y Li F. (2002) Behavioural Change in persons with dementia: relationship with mental and physical health of caregivers. Journal of Gerontology: Psychological Sciences, 57B (5): 453-460.
6. Huges C.P. y cols (1982). A new clinical scale for staging of dementia. Br. J. Psychiatry 140: 566-572.
7. INSERCO (1996) Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar. Madrid: INSERCO, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
8. Kaufer D.I., Cummings J.L., Christine D., Bray T., Castellon S., Masterman

- D., Mac Millan A., Ketchel P. y Dekosky S.T. (1998) Assessing the impact of neuropsychiatry symptoms in Alzheimer's disease: The Neuropsychiatry Inventory caregiver distress scale. *JAGS*, 46:210-215.
9. 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.
10. Mateo Rodríguez I., Millán Carrasco A., García Calvente M.M., Gutiérrez Cuadra P., Gonzalo Jiménez E. y López Fernández L.A. (2000) Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones del impacto de cuidar. *Atención Primaria*, 3(26): 25-34.
11. Mittelman M.S., Roth D.L., Haley W.E. y Zarit S.H. (2004) Effects of a caregivers intervention on negative caregiver appraisals of behavior problems in patients with Alzheimer's disease: Results of a randomized trial. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 59B (1): 27-34.
12. Nobili A., Riva E., Tettamanti M., Lucca U., Liscio M., Petrucci B. y Porro G.S. (2004) The effect of a structured intervention on caregivers of patients with dementia problem behaviors: a randomized controlled pilot study, *Alzheimer Dis Assoc Disord.*, 18(2): 75-82.
13. Pollero A., Giménez M., Allegri R. y Taragano F. (2004) Trastornos neuropsiquiátricos en pacientes con Enfermedad de Alzheimer, *VERTEX*, 15: 5-9.
14. Rivera J., Rivera S. Y Zurdo A. (1999) El cuidado informal a ancianos con demencia: análisis del discurso. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 9: 225-232.
15. Roig M.V., Abengoza M.C. y Serra E. (1999) La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Revista de Psicología Universitat Tarraconenses*, 21: 162-183.
16. Steinglass P. y Horan M. (1988) Families and chronic medical illness. En Walsh F., Anderson C. (Edit) *Chronic disorders and the family*. New York: Haworth.
17. Szinovacz M.E. (2003) Caring for a demented relative at home: Effects on parent-adolescent relationships and family dynamics. *Journal of Aging Studies*, 17(4): 445-472.
18. Thomas P., Thomas H. y Arroyo-Anlló (1998) Una mirada sistémica sobre la enfermedad de Alzheimer. Hacerse cargo de la familia de enfermos dementes. *Rev. Multidisciplinar de Gerontología*, 8: 5-12.
19. Vilalta Franch J. (2002) Manifestaciones conductuales de la enfermedad de Alzheimer. En Alberca R. y López-Pouza S. (Eds.) *Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias* 2a. ed. (pp.251-261). Madrid: Médica Panamericana.
20. Wright K. (1983) *The economics of informal care of the elderly*. Center for Health Economics. Kent: University of Kent.