

RELACIÓN ENTRE EL SENTIDO Y LA SATISFACCIÓN EN EL CUIDADO DE UN ENFERMO DE ALZHEIMER

María FERNÁNDEZ-CAPO y Pilar GUAL GARCÍA

Resumen

Cada vez son más los estudios que empiezan a mostrar también interés por los aspectos positivos que pueden existir en la experiencia de cuidar un familiar enfermo de Alzheimer (Farran *et al.*, 1991; Cartwright *et al.*, 1994; Pushkar *et al.*, 1995; Lagner, 1995; Noonan y Tennstedt, 1997; Kramer, 1997; Hunt, 2003; Sabir *et al.*, 2003; Boerner *et al.*, 2004, Fernández-Capo y Gual, 2005; Andrén y Elmstahl, 2005). La satisfacción del cuidado se ha relacionado con distintas variables (edad, sexo, relación previa, personalidad, duración del cuidado, etc.). En nuestro trabajo, se ha querido estudiar la relación entre la variable **sentido del cuidado** y el grado de satisfacción del cuidado. Las personas participantes en este estudio fueron 80 cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. Para la evaluación del sentido la versión española de la escala *Finding Meaning Through Caregiving Scale* (Farran *et al.*, 1999). La evaluación de la variable satisfacción del cuidado se realizó a través de una pregunta cerrada y una pregunta abierta incluídas en el cuestionario de diseño propio de recogida de información.

El 67.5% de las personas afirmaron encontrar un sentido al cuidado que realizaban y el 45.6% de la muestra refirió mostrarse satisfecho o muy satisfecho (24.1%) con el cuidado dispensado al paciente. En cuanto al objetivo de nuestro estudio, se obtuvo que aquellos cuidadores que contestaron no encontrar un sentido al cuidado, señalaron estar significativamente más insatisfechos que aquéllos que afirmaron encontrar un sentido (p -valor=0.01). También, se halló una relación significativa de la satisfacción con las escalas Sentido Provisional (p -valor = 0.00) y Sentido Total (p -valor = 0.00).

Se puede afirmar que el sentido del cuidado aumenta el grado de satisfacción de los cuidadores. Tener en cuenta la variable sentido del cui-

dado en futuras intervenciones puede ayudar a realzar los aspectos positivos que también pueden existir en el cuidado prolongado de un enfermo de Alzheimer.

Abstract

Relationship between the meaning and satisfaction in the care of an Alzheimer's patient

There is an increasing trend in the number of studies that are showing interest in the positive aspects that can coexist throughout the experience of taking care of a relative with Alzheimer (Farran et al., 1991; Cartwright et al., 1994; Pushkar et al., 1995; Lagner, 1995; Noonan and Tennstedt, 1997; Kramer, 1997; Hunt, 2003; Sabir et al., 2003; Boerner et al., 2004, Fernández-Capo and Gual, 2005; Andrén and Elmstahl, 2005). Care satisfaction has been linked to different variables (age, gender, previous relationship, personality, length of care, etc.). Our work has intended to study the relationship between the variable meaning in care and the degree of care satisfaction. The persons participating in this study were 80 family caregivers of Alzheimer's patients. For the assessment of meaning, the Spanish version of "Finding Meaning Through Caregiving Scale" (Farran et al., 1999) was used. Care satisfaction was assessed by a closed question and an open-ended question.

The 67.5% of the respondents stated to find meaning in caregiving and the 45.6% of the sample referred to be satisfied or very satisfied (24.1%) with the care given to the patient. With regard to the objective of our study, it came across that those caregivers who answered not to find meaning in caring, noted to be significantly more unsatisfied than those who claimed to find meaning (p -value = 0.01). Also, we found a significant relationship between satisfaction and Provisional Meaning subscale (p -value = 0.00) and Total Meaning subscale (p -value = 0.00).

Results suggest that meaning in care-giving increases the degree of satisfaction of caregivers. Taking into account this variable in future interventions can help to enhance the positive aspects that might also exist in any Alzheimer's patient long-term care.

Palabras clave: sentido, cuidado, Alzheimer

Key words: meaning; care giving, Alzheimer

Introducción

Dentro del envejecimiento, toma un especial protagonismo la **Enfermedad de Alzheimer** (EA). Debido a las características clínicas de esta enfermedad y a su alta prevalencia, nos encontramos con la realidad de que muchos de los enfermos afectados por esta demencia son cuidados en el entorno familiar. Ello se suele traducir en un **impacto** negativo para estas familias y muy concretamente para el llamado **cuidador principal**, por ser esta figura quien asume la responsabilidad esencial del cuidado de su familiar enfermo. Dichos cuidadores son, como se les ha venido llamando, las “segundas víctimas” del Alzheimer (Perlado, 1995) al estar sometidos a una fuerte **sobrecarga**. Sin embargo, aunque la literatura publicada sobre la experiencia de cuidar a un enfermo de Alzheimer se ha centrado básicamente en analizar y explicar los aspectos negativos del cuidado, cada vez son más los estudios que empiezan a mostrar también interés por los aspectos positivos que pueden coexistir en la misma experiencia (Farran *et al.*, 1991; Cartwright *et al.*, 1994; Pushkar *et al.*, 1995; Lagner, 1995; Noonan y Tennstedt, 1997; Kramer, 1997; Hunt, 2003; Sabir *et al.*, 2003; Boerner *et al.*, 2004, Fernández-Capo y Gual, 2005; Andrén y Elmstahl, 2005). Sea como fuere, lo que sí parece cierto es que los estudios basados en el constructo de la sobrecarga del cuidador no explican o describen de un modo completo la realidad del cuidado prolongado de un enfermo de Alzheimer.

Los aspectos positivos se han relacionado con conceptos como bienestar, satisfacción, gratificación etc. Es quizá esta inespecificidad del término lo que ha llevado a los investigadores a poner más énfasis en los aspectos negativos del cuidado. El término más comúnmente utilizado para describir las percepciones positivas de la experiencia del cuidado ha sido “satisfacción” (Kramer, 1997). ¿Por qué es importante investigar los aspectos positivos del cuidado? En los últimos años hay una mayor tendencia a realizar estudios con planteamientos más holísticos sobre la tarea de cuidar, incluyendo los aspectos positivos del cuidado para averiguar de qué manera se relacionan con la sobrecarga. En su estudio de revisión, Kramer (1997) sostiene que la gente experimenta tanto emociones negativas como positivas a la hora de cuidar y que la falta de atención a las dimensiones positivas del cuidado sesga la percepción de la experiencia del cuidado por parte de los investigadores, limitando la existencia de una teoría completa sobre la adaptación del cuidador. Además, parece ser que este aspecto del cuidado lo plantean a menudo muchos cuidadores y es

algo de lo que parece que ellos quieran hablar. En el estudio de Farran *et al.* (1991), el 90% de los cuidadores refirieron algún aspecto positivo del cuidado. A su vez, Cohen *et al.* (2002) entrevistaron a 299 cuidadores, de los cuales, el 73% pudo identificar al menos un aspecto positivo del cuidado. Señala Kramer (1997) que cuidar puede incrementar en el cuidador la capacidad de afrontar los retos, sentirse más útil y conseguir más acercamiento en las relaciones, llenas de sentido, calidez y placer. Considerar los aspectos positivos del cuidado también puede ayudar a los profesionales de la salud a trabajar más efectivamente con la familia del enfermo, ayudando a los cuidadores a descubrir los aspectos positivos e identificar aquellos cuidadores menos necesitados de intervención. Finalmente, poner atención a los aspectos positivos del cuidado puede ayudar a reconocer la capacidad que hay en cada uno de nosotros de crecer como personas.

Al revisar la literatura, se observa que la satisfacción del cuidado se ha relacionado con distintas variables. En 1997, Beach investigó el impacto positivo que puede tener una situación de cuidado relacionado con la edad. Entrevistó a 20 adolescentes de edades comprendidas entre los 14 y 18 años y que eran hijos, nietos o sobrinos de un familiar enfermo de Alzheimer, cuidado por un familiar muy próximo. Los sujetos contestaron a través de preguntas semi-estructuradas sobre cuestiones relacionadas con la satisfacción del cuidado. Entre las respuestas obtenidas destacaron 4 categorías de aspectos positivos: compartir más tiempo con la familia, crecer en empatía hacia las personas mayores, una mejora en la relación entre el adolescente y su madre y, finalmente, mejor selección del tipo de amistades de los adolescentes.

En cuanto a la relación de parentesco, en 1998, Rose-Rego *et al.*, estudiaron posibles diferencias en el bienestar psicológico del cuidador en una muestra de 99 esposos, hallando peores índices de salud emocional y física y menor grado de satisfacción en las esposas cuidadoras con respecto a los maridos cuidadores. Este hecho podría deberse a que los hombres, tal como reflejó Zarit *et al.* en 1986, tienden a informar de menor sobrecarga que las mujeres, ya sean esposas o hijas.

Reinardy *et al.* (1999), al estudiar los aspectos positivos y negativos del cuidado, destacaron entre los primeros: más acercamiento entre cuidador y paciente, más afecto, posibilidad de pasar más tiempo juntos, sentimiento de mayor utilidad por parte del cuidador y mejora de la relación.

Por otro lado, Diener *et al.* (1999) afirman que la personalidad es uno de los predictores de bienestar subjetivo más fuerte y consistente.

Tornatore y Grant (2004) evaluaron la satisfacción en 285 cuidadores familiares y hallaron que cuanto más tiempo de cuidado había transcurrido y cuanto más grandes eran las expectativas del cuidador respecto a su tarea, más satisfacción obtenían los cuidadores.

Otra de las variables que se ha estudiado en relación a la satisfacción ha sido la capacidad de hallar un sentido al cuidado (Pillemer y Suitor, 1996; Noonan y Tennstedt, 1997; Hooker *et al.*, 1998; Corbeil *et al.*, 1999; Andrén y Elmstahl, 2005; Quinn *et al.*, 2010). Uno de los primeros estudios que encontramos sobre el sentido en población de cuidadores es el de Montenko, quien en 1989 investigó sobre las posibles gratificaciones y frustraciones de los cuidadores. Preguntó a 50 cuidadoras esposas de enfermos con demencia cuál era la razón principal por la que cuidaban a su marido en casa. Debían escoger entre los tres motivos que, según el autor, la literatura identifica como más importantes relacionados con el sentido: cuidar por sentimiento de reciprocidad, por responsabilidad o por amor. Halló que aquellas esposas que cuidaban por reciprocidad o amor mostraron sentirse más satisfechas que las que afirmaron cuidar por un sentimiento de responsabilidad.

En 1991, Farran *et al.*, entrevistaron a 94 cuidadores de enfermos de Alzheimer en relación a los aspectos más difíciles y más gratificantes del cuidado. Observaron que los cuidadores expresaban temas de tipo existencial a medida que relataban su experiencia. Estos temas se concretaron en seis: sentimientos de pérdida, sentimientos de impotencia en relación al cuidado, tener que tomar decisiones personales sobre la propia vida y el cuidado del enfermo, valoración de los aspectos positivos de la experiencia y búsqueda de sentido provisional y último.

Noonan y Tennstedt (1997) estudiaron la relación del sentido con el bienestar psicológico en 131 cuidadores de ancianos enfermos. Se deduce de sus resultados que, a pesar de las consecuencias negativas que pueden acompañar el cuidado de un anciano enfermo, también hay aspectos positivos que coexisten en la misma situación.

Recientemente, Quinn *et al.* (2010) han realizado una interesante revisión de la literatura previa sobre el impacto de las motivaciones y del

sentido en el bienestar de los cuidadores de enfermos de Alzheimer, constatando la importancia de encontrar un sentido al cuidado para mejorar el bienestar de los cuidadores.

En nuestro trabajo, se ha querido estudiar dicha relación entre la variable **sentido del cuidado** y el grado de satisfacción del cuidado. También se ha estudiado la relación entre la satisfacción del cuidado y variables relacionadas con el paciente y/o el cuidador principal.

Material y métodos

Las personas participantes en este estudio fueron 80 cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. El reclutamiento de cuidadores se llevó a cabo a partir de distintas instituciones médicas y asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer. Todos eran cuidadores principales que cumplían los siguientes criterios de inclusión: ser cuidador familiar de un paciente con Enfermedad de Alzheimer y haber tenido como mínimo en los últimos seis meses la responsabilidad principal del cuidado.

Los **cuidadores** de este estudio presentaban un rango de edad entre 36 y 87 años, con una media de 62 años. La proporción de cuidadores fueron el 71.3% mujeres y 28.7% hombres. La relación de parentesco con el paciente fue sobre todo de cónyuges (53.3%) e hijos (41.3%) y un 5.3% representado por otros familiares.

Todos los cuidadores tuvieron que rellenar un cuestionario de 60 ítems de diseño propio, que recogía información sobre variables sociodemográficas relacionadas con el paciente y variables relacionadas con el cuidador (variables sociodemográficas, tiempo de cuidado, relación de parentesco con el paciente, calidad de la relación previa, apoyo social, etc.). La evaluación de la variable satisfacción del cuidado se realizó a través de una pregunta cerrada y una pregunta abierta incluídas en el cuestionario de diseño propio.

Para la evaluación del sentido se utilizó la **Escala de Sentido del Cuidado (ESC)** (Fernández Capo et al., 2006), que corresponde a la versión española de la escala *Finding Meaning Through Caregiving Scale* (Farran et al., 1999). Evalúa el sentido del cuidado en cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. Consta de 43 ítems repartidos en tres

subescalas. La subescala Pérdida e Indefensión está formada por 19 ítems que reflejan sentimientos de pérdida con respecto al familiar enfermo, frente a uno mismo y sentimientos de indefensión y falta de control ante la situación. Las puntuaciones de esta subescala van de 19 a 95 puntos. La subescala Sentido Provisional (SP) consta de 17 ítems que pretenden explorar cómo los cuidadores encuentran sentido a su día a día a través del cuidado. Refleja los valores del cuidador en relación a los aspectos positivos sobre la vida y el cuidado, las decisiones personales tomadas y el modo en que los cuidadores encuentran pequeñas satisfacciones en su situación actual. Esta subescala también puntúa de 17 a 85. La subescala Sentido Último (SU) consta de 7 ítems que incluyen aspectos relacionados con aspectos religiosos o espirituales de la persona. Puntúa de 7 a 35.

La escala es autoadministrada y consta de una escala de Likert de 5 puntos (1= Totalmente en desacuerdo a 5= Totalmente de acuerdo). Completarla requiere de 10 a 15 minutos. El instrumento no tiene puntos de corte y la puntuación total de la escala (Sentido Total) (ST) puede ir de 43 a 215 puntos.

También se incluyó una pregunta cerrada sobre el sentido en el cuestionario que rellenaban los cuidadores (“¿Considera que ha encontrado un sentido al cuidado diario que proporciona al paciente?”).

Todos los datos fueron codificados y procesados por ordenador mediante el paquete estadístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versión 11.5. Se realizó el análisis inferencial en función de los objetivos planteados. En todos los tests estadísticos usamos un nivel de significación de $\alpha = 0.05$ y por tanto, p-valores < 0.05 indicaban tests estadísticamente significativos.

Resultados

En relación a la satisfacción del cuidado, a partir de la pregunta cerrada “*Poder atender a diario al paciente le hace sentir*” (opción de respuesta: muy satisfecho, satisfecho, algo satisfecho, insatisfecho, muy insatisfecho), se obtuvo que el 45.6% de la muestra refirió mostrarse satisfecho o muy satisfecho (24.1%) con el cuidado dispensado al paciente. A través de la pregunta abierta “*¿Qué aspectos positivos destacaría del cuidado diario al paciente?*” se obtuvieron respuestas relacionadas con sentirse más útil, satisfacción por el deber cumplido, crecimiento personal,

complicidad, la posibilidad de devolver el cariño recibido, tranquilidad, sentimiento de bienestar y satisfacción personal en general. No obstante, el 11% de los cuidadores que respondieron a la pregunta refirieron no encontrar ningún aspecto positivo.

Respecto a la variable sentido, el 67.5% de las personas afirmaron mediante la pregunta cerrada del cuestionario (“¿Considera que ha encontrado un sentido al cuidado diario que proporciona al paciente?”) encontrar un **sentido** al cuidado que realizaban. En cuanto a la ESC, la media obtenida de Sentido Total (ST) fue de 134.5 (valor mínimo obtenido 80 y máximo obtenido 180). Por lo que se refiere al resto de las subescalas, las puntuaciones obtenidas quedan recogidas en la Tabla 1.

Tabla 1. Puntuaciones medias, Desviación Típica (DT) y Rango obtenidos por la muestra en la ESC (N=80).

| Subescalas | Media | DT | Rango |
|-------------------|--------------|-----------|--------------|
| PI | 65.3 | 11.8 | 30-95 |
| SP | 62.5 | 10.4 | 31-85 |
| SU | 23.2 | 5.9 | 9-35 |
| ST | 134.5 | 18.5 | 80-180 |

PI= Pérdida e Indefensión; SP= Sentido Provisional; SU= Sentido Último; ST= Sentido Total

Al estudiar la posible relación entre la satisfacción del cuidado y variables del paciente y/o cuidador recogidas a través del cuestionario de diseño propio, se obtuvo que aquellos cuidadores que compartían el cuidado con al menos un cuidador secundario mostraron estar más satisfechos que los cuidadores que no lo compartían (p-valor=0.00). También, cuanto más satisfactoria se valoró la relación previa entre el cuidador y el paciente, más satisfecho señaló estar el cuidador principal con el cuidado realizado (p-valor=0.00).

En cuanto al objetivo de nuestro estudio, se obtuvo que aquellos cuidadores que contestaron a través de la pregunta cerrada del cuestionario, no encontrar un sentido al cuidado, señalaron estar significativamente más insatisfechos que aquéllos que afirmaron encontrar un sentido (p-valor=0.01). Al relacionar las puntuaciones de la escala ESC con la satis-

facción del cuidado, se obtuvo que, a medida que aumentaban las puntuaciones en las subescalas SP, SU y ST, aumentaba el grado de satisfacción, aunque sólo se halló una relación significativa de la satisfacción con las escalas SP (p-valor = 0.00) y ST (p-valor = 0.00).

Conclusión

La variable sentido y la satisfacción del cuidado se han relacionado de manera positiva de modo que la capacidad de hallar un sentido parece influir de manera positiva en los cuidadores aumentando su satisfacción. Nuestros resultados sugieren que el sentido del cuidado aumenta el grado de satisfacción de los cuidadores. Se constata la importancia de tener en cuenta la evaluación del sentido del cuidado en futuros estudios que se realicen con cuidadores de enfermos de Alzheimer. Por otra parte, consideramos que tener en cuenta la variable sentido del cuidado en futuras intervenciones puede ayudar a realzar los aspectos positivos que también pueden existir en el cuidado prolongado de un enfermo de Alzheimer.

María FERNÁNDEZ-CAPO es doctora en psicología y trabaja como profesora adjunta de la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universitat Internacional de Catalunya.

Pilar GUAL GARCIA es doctora en medicina y cirugía, especialista en psiquiatría, profesora adjunta de la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universitat Internacional de Catalunya.

Referencias

- Andrén, S. y Elmstahl, S. (2005). Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scand J Caring Sci*, 19, 157-168.
- Beach, D.L. (1997). Family Caregiving: The Positive Impact on Adolescent Relationships. *Gerontologist*, 37 (2), 233-238.
- Boerner, K., Schulz, R. y Horowitz, A. (2004). Positive aspects of caregiving and adaptation to bereavement. *Psychol Aging*, 19 (4), 668-675.
- Cartwright, J.C., Archbold, P.G., Stewart, B.J. y Limandri, B. (1994). Enrichment processes in family caregiving to frail elders. *Adv Nurs Sci*, 17 (1), 31-43.

- Cohen, C.A., Colantonio, A. y Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *Int J Geriatr Psychiatry*, 17 (2), 184-188.
- Corbeil, R.R., Quayhagen, M.P. y Quayhagen, M. (1999). Intervention effects on dementia caregiving interaction: a stress-adaptation modeling approach. *J Aging Health*, 11 (1), 79-95.
- Diener, E., Suh, E.M., Lucas, R.E. y Smith, H.L. (1999). Subjective Well-Being : Three decades of Progress. *Psychol Bull*, 125, 276-302.
- Farran, C.J., Miller, B.H., Kaufman, J.E., Donner, E. y Fogg, L. (1999). Finding meaning through caregiving: Development of an instrument for Family Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease. *J Clin Psychol*, 55 (9), 1107-1125.
- Farran, C.J., Hagerty, E.K., Salloways, S., Kupferer, S. y Wilken, C.S. (1991). Finding Meaning: An Alternative Paradigm for Alzheimer's Disease Family Caregivers. *Gerontologist*, 31 (4), 483-489.
- Fernández-Capo, M. y Gual, P. (2005). Sentido del cuidado y sobrecarga. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 40 (3), 24-29.
- Fernández-Capo, M., Gual, P. y Farran, C.J. (2006). Validación de la versión castellana de la *Finding meaning through caregiving scale* (Farran et al., 1999). *Inf Psiqu*, 184 (2), 187-198.
- Hooker, K., Monahan, D.J., Bowman, S.R., Frazier, L.D. y Shifren, K. (1998). Personality counts for a Lot: Predictors of Mental and Physical Health of Spouse Caregivers in Two Disease Groups. *J Gerontol*, 53 (2), 73-85.
- Hunt, C.K. (2003). Concepts in caregiver research. *J Nurs Scholarsh*, 35 (1), 27-32.
- Kramer, B.J. (1997). Gain in the Caregiver Experience. Where are we? What next? *Gerontologist*, 34 (2), 218-232.
- Lagner, S.R. (1995). Finding meaning in caring for elderly relatives: Loss and personal growth. *Holist Nurs Pract*, 9 (3), 75-84.

- Montenko, A.K. (1989). The frustrations, gratifications and well-being of dementia caregivers. *Gerontologist*, 29 (2), 166-172.
- Noonan, A.E. y Tennstedt, S.L. (1997). Meaning in Caregiving and Its Contribution to Caregiver Well-Being. *Gerontologist*, 37 (6), 785-794.
- Perlado, F. (1995). Apoyo a los cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Rev Gerontol*, 10, 7-53.
- Pillemer, K. y Suitor, J.J. (1996). It takes one to help one: effects of similar others on the well-being of caregivers. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 51 (5), 250-257.
- Pushkar, D., Cohen, C., Shulman, K., Zuccherro, C., Andres, D. y Estezadi, J. (1995). Caregiving and dementia: predicting negative and positive outcomes for caregivers. *Int J Aging Hum Dev*, 41 (3), 183-201.
- Quinn, C., Clare, L. y Woods, R.T. (2010). The impact of motivations and meanings of the wellbeing of caregivers of people with dementia: a systematic review. *Int Psychogeriatrics*, 22 (1), 43-55.
- Reinardy, J.R., Kane, R.A., Huck, S., Call, K.T. y Shen, C.T. (1999). Beyond burden. *Res Aging*, 21 (1), 106-127.
- Rose-Rego, S.K., Strauss, M.E. y Smyth, K.A. (1998). Differences in the Perceived Well-Being of Wives and Husbands Caring for Persons with Alzheimer's Disease. *Gerontologist*, 38 (2), 224-230.
- Sabir, M., Pillemer, K., Suitor, J. y Patterson, M. (2003). Predictors of successful relationships in a peer support program for Alzheimer's caregivers. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 18 (2), 115-122.
- Tornatore, J.B. y Grant, L.A. (2004). Family caregiver satisfaction with the nursing home after placement of a relative with dementia. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 59 (2), 80-88.
- Zarit, S.H., Todd, P.A. y Zarit, J.M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist*, 26, 260-266.