

Sobrecarga en cuidadores de adultos mayores con demencia

Overload in caregivers of older adults with dementia

**Lic. MsC. Sureima Callís Fernández,¹ Dra. MSc. Karina Ramírez Teopes,²
Dra. Katia Ramírez Teopes³**

¹ Licenciada en Psicología. MSc. Longevidad satisfactoria. Profesor Asistente. Policlínico “Josué País García”. Provincia Santiago de Cuba. Cuba. e-mail: scallis@infomed.sld.cu ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-4900-3977>

² Especialista de Primer Grado en Medicina General Integral. MSc. Urgencias Médicas. Profesor Asistente. Policlínico “Josué País García”. Provincia Santiago de Cuba. Cuba. e-mail: karina.ramirez@nauta.cu ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6298-0871>

³ Especialista de Primer Grado en Medicina General Integral. Profesor Instructor. Policlínico “Josué País García”. Provincia Santiago de Cuba. Cuba. e-mail: katia.ramirez@nauta.cu ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5228-440X>

RESUMEN

La demencia es una enfermedad degenerativa que tiene repercusiones en la familia, sobre todo en el cuidador principal. Con el objetivo de determinar la sobrecarga y los principales factores asociados a esta en un universo de 37 cuidadores principales de pacientes con demencia, pertenecientes al Grupo Básico de Trabajo No. 2 del Policlínico “Josué País García”, se realizó un estudio descriptivo y transversal desde septiembre de 2018 a marzo de 2019. Se tuvieron en cuenta las variables: edad, sexo, estado civil, ocupación, parentesco, nivel de sobrecarga, años desde el diagnóstico, tiempo como proveedor de cuidados, tiempo en 24 horas dedicado al cuidado del paciente, la presencia de trastorno depresivo y ansioso. La información se recogió con el cuestionario de caracterización del cuidador, utilizando además la escala de Zarit y la escala de ansiedad y depresión de Goldberg. Se procesó con distribuciones de frecuencia absoluta y porcentaje. La mayor representación de los cuidadores correspondió al

sexo femenino, y a las edades entre 60-69 años con 83.8 % y 43.2 % respectivamente. El 51.3 % de los cuidadores presentaron una sobrecarga intensa. Más de la mitad mostraron una elevada probabilidad de presentar un trastorno ansioso y depresivo. Hubo un predominio del sexo femenino y de los cónyuges en los cuidadores estudiados; la mayoría no tiene vínculo laboral y presentan un nivel de sobrecarga intenso. Entre los factores asociados a la carga estuvieron el tiempo como proveedor de cuidados, los años desde el diagnóstico y el tiempo en 24 horas dedicado al cuidado del paciente.

Palabras claves: sobrecarga del cuidador, cuidador principal, factores asociados a la sobrecarga, adulto mayor con demencia

SUMMARY

Dementia is a degenerative disease that has repercussions in the family, especially in the main caregiver. With the aim of determining overload and the main factors associated with it in a universe of 37 main caregivers of patients with dementia, belonging to the Basic Work Group No. 2 of the "Josué País García" Polyclinic, a descriptive and cross-sectional study was carried out from September 2018 to March 2019. They took into account the variables: age, sex, marital status, occupation, relationship, level of burden, years since diagnosis, time as a caregiver, time in 24 hours dedicated to caring for the patient, the presence of depressive and anxiety disorder. The information was collected with the caregiver characterization questionnaire, using also Zarit scale and the Goldberg anxiety and depression scale. It was processed with absolute frequency and percentage distributions. The highest representation of caregivers corresponded to the female sex, and to the ages between 60-69 years with 83.8% and 43.2% respectively. 51.3% of the caregivers presented intense overload. More than half showed a high probability of presenting an anxiety and depressive disorder. There was a predominance of the female sex and the spouses in the caregivers studied; the majority have no employment relationship and present a level of intense overload. Among the factors associated with the burden were time as a caregiver, years since diagnosis, and time in 24 hours spent caring for the patient.

Keywords: caregiver burden, main caregiver, factors associated with burden, older adult with dementia

INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas, hemos asistido a sorprendentes avances en el desarrollo humano. Uno de los más importantes es el envejecimiento demográfico, el cual ocurre prácticamente en todas las regiones del mundo. Este fenómeno, resultado de una reducción impresionante de la mortalidad que tuvo lugar durante el siglo XX, y el incremento de la esperanza de vida, ya está teniendo un efecto profundo en la sociedad, recibiendo cada vez más atención por parte de los encargados de la formulación de políticas en el siglo XXI.¹

A la par del envejecimiento poblacional está ocurriendo un proceso denominado transición epidemiológica, dado por un aumento de las enfermedades no transmisibles y de las enfermedades degenerativas, que acompañarán al paciente por el resto de sus vidas, y que están propiciando que cada vez sea mayor en el mundo el número de personas que presentan algún tipo de dependencia. Dentro del proceso de transición epidemiológica se encuentran varios factores; los que además se relacionan entre sí, estos son: en primer lugar, los cambios demográficos con la reducción de la mortalidad infantil, la reducción en las tasas de fertilidad y un mayor porcentaje de la población que llega a la edad adulta y desarrollará enfermedades típicas de adultos. En segundo lugar, cambios en los factores de riesgo que pueden causar enfermedades, destacándose dentro de ellos los factores sociales y culturales, como por ejemplo el estilo de vida y tipo de dieta. En tercer lugar, los adelantos científicos y las prácticas de la medicina moderna que permiten curar enfermedades que con anterioridad no era posible o prolongar el tiempo de supervivencias de los pacientes.²

Entre las enfermedades degenerativas se encuentra la demencia, una de las afecciones que más limita las actividades de la vida diaria del adulto mayor, una enfermedad del sistema nervioso central en la que hay déficit de múltiples funciones corticales superiores, entre ellas: la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el

juicio; además provoca alteraciones en la conducta y la personalidad. Las demencias provocan una disminución profunda de diversas funciones cruciales que origina la pérdida de la independencia personal y social en una persona previamente competente. Se clasifica en varios tipos siendo la más común la enfermedad del Alzheimer (EA), seguida por las vasculares.^{3,4}

Cada tres segundos alguien en el mundo desarrolla demencia. En 2018, se calculó más de 50 millones de personas con demencia en el planeta. En Cuba se estima que aproximadamente 160 000 cubanos padecen la EA, o una demencia relacionada, cifra que debe duplicarse para el 2020.⁵

Los pacientes aquejados de esta dolencia necesitan cuidados permanentes en todas las esferas de la vida diaria. Siendo la familia la mayor prestadora de atención de salud en el hogar y una de las instituciones sociales más antiguas y más fuertes, se convierte en la principal proveedora de cuidados del adulto mayor que padece demencia y otras enfermedades discapacitantes.⁶

El cuidado del adulto mayor demenciado es una tarea muy difícil. Dentro de la familia, no todos sus miembros se reparten equitativamente la atención del paciente, lo más frecuente es que el cuidado se recargue sobre uno de los integrantes del núcleo familiar, y es precisamente el cuidador principal quien tiene mayor afinidad y responsabilidad por el enfermo y se ve obligado a reorganizarse para esta tarea, redistribuyendo los roles familiares y sufriendo un elevado estrés a medida que avanza la enfermedad.⁷

Este cuidador generalmente tiene un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. La vida de este cuidador principal cambia radicalmente como consecuencia de la demanda de adaptación requerida, alterando su calidad de vida y su satisfacción vital. Dedicar muchas horas al día al cuidado de una persona que se deteriora irremediamente día a día, trae con el tiempo una repercusión negativa en su salud desde todos los órdenes.^{8,9}

Según Rodríguez y Llibre,¹⁰ el cuidador presenta una serie de alteraciones físicas y de su salud, altos niveles de depresión y ansiedad, puede presentar insomnio, irritabilidad, baja autoestima, soledad, angustia. Asimismo, se merman sus

relaciones sociales, con una pobre participación en actividades culturales y recreativas, llegando incluso al aislamiento social.

Estas consecuencias de diversa índole, dieron lugar al surgimiento del concepto de carga o sobrecarga, el que cita Vázquez Dávila¹¹ como el conjunto de problemas o alteraciones de orden físico, psíquico, emocional y socioeconómico que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos que pueden afectar sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, equilibrio emocional y libertad.

Debido a la alta significación que tiene para la familia tener un paciente demente por las consecuencias que trae y lo que implica su cuidado, los autores del presente trabajo se sintieron motivados a investigar con el objetivo de determinar la sobrecarga en cuidadores principales de pacientes con demencia y determinar algunos factores asociados a dicha carga. Este conocimiento constituye el paso previo en el propósito de realizar las acciones requeridas en la Atención Primaria de Salud con el fin de contribuir al bienestar y al mejoramiento de la calidad de vida de los cuidadores y sus familias.

MÉTODO

Se realizó un estudio descriptivo, de corte transversal, en el período comprendido de septiembre de 2018 a marzo de 2019, con el propósito de determinar la carga en cuidadores principales de pacientes con demencia en el Policlínico “Josué País García”, situado en el Reparto “Abel Santamaría”, de la ciudad de Santiago de Cuba. Se trabajó con el universo de los 37 cuidadores principales de los pacientes con demencia del Grupo Básico de Trabajo (GBT) No. 2 del Policlínico “Josué País García”, previo consentimiento informado. Se consideró como cuidador principal a la persona, familiar o no, que mantuvo el contacto humano estrecho con el paciente incapacitado, le brindó afecto, socorrió diariamente sus privaciones básicas y lo mantuvo vinculado a la sociedad, es, por tanto, la persona que más tiempo permaneció al cuidado del enfermo, sin recibir retribución económica por ello.

Criterios de inclusión: conformidad del cuidador para participar en el estudio, ser cuidador principal de anciano con demencia, estar apto psicológicamente para aportar datos al estudio.

Criterios de exclusión: no cumplir los criterios de inclusión antes expuestos.

Se tuvieron en cuenta las siguientes variables: edad, sexo, estado civil, nivel escolar, ocupación, parentesco, tiempo como proveedor de cuidador, tiempo (en 24 horas) dedicado al cuidado del paciente, años desde el diagnóstico, nivel de sobrecarga, presencia de trastorno depresivo, presencia de trastorno ansioso.

Para la recogida de la información se utilizaron los siguientes instrumentos:

- La escala de Zarit,¹² que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Consta de 22 ítems. (Anexo I)
- Las escalas de Ansiedad y Depresión de Goldberg (EADG).¹² Utilizadas para la detección de la probabilidad de tener trastornos de ansiedad y depresión. Cada escala consta de 9 preguntas. (Anexo II)
- Cuestionario de caracterización y actividades del cuidador. Creado por Ana M. Espín Andrade,¹³ que explora diferentes variables del cuidador que permite caracterizarlo. (Anexo III)

Para el análisis estadístico se utilizó como medida resumen el por ciento y se utilizó el paquete estadístico SPSS en su versión 15 para Windows, realizándose una descripción de las distribuciones para cada variable del estudio a partir de la estadística descriptiva.

RESULTADOS

En la Tabla No. 1, se aprecia que, de un total de 37 cuidadores, 31 pertenecían al sexo femenino para un 83.7 % y solo 6 al masculino, para un 16.2 %. El grupo de etáreo de 60 - 69 años de edad, fue el que predominó con un total de 16 para un 43.2 %, seguido por el grupo de 50 - 59 años con 11 cuidadores para un 29.7 %.

Tabla 1. Cuidadores según Grupos de Edad y Sexo. Policlínico Docente “Josué País García”. Septiembre 2018 - marzo 2019

Grupo etáreo	Masculino		Femenino		Total	
	No.	%	No.	%	No.	%

30 - 39 años	2	5.4	1	2.7	3	8.1
40 - 49 años	0	0.0	5	13.5	5	13.5
50 - 59 años	0	0.0	11	29.7	11	29.7
60 -69 años	3	8.1	13	35.1	16	43.2
70 - 79 años	1	2.7	1	2.7	2	5.4
Total	6	16.2	31	83.7	37	100.0

Fuente: cuestionario de caracterización del cuidador

Se encontró que la mayoría de los cuidadores tenían vínculo filial con los enfermos, primando los cónyuges, (17) para un 45.9 %; seguido de los hijos con un 40.5 %. Referente al estado civil predominaron en el grupo de cuidadores estudiados los casados (70.2 %). En relación con el vínculo laboral y el nivel escolar; 59.4 % (22) de los cuidadores no tenían vínculo laboral; y 51.3 % (19) tenían un nivel medio superior.

En cuanto al nivel de sobrecarga existió un 51.3 % de cuidadores (19) con sobrecarga intensa y un 29.7 % (11) con sobrecarga leve. (Tabla No. 2). Al relacionarlo con el tiempo como proveedor de cuidados, apreciamos, que, de los 19 cuidadores con sobrecarga intensa, 17 llevaban más de 48 meses proveyendo cuidados, lo que representó el 45.9 %.

Tabla No. 2. Cuidadores según nivel de sobrecarga y tiempo como proveedor de cuidados. Septiembre 2018 - marzo 2019

Nivel de sobrecarga	Tiempo como proveedor de cuidados							
	< 24 meses		24-48 meses		> 48 meses		Total	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Ausencia de sobrecarga	4	10.8	3	8.1	0	0.0	7	18.9
Sobrecarga Leve	2	5.4	5	13.5	4	10.8	11	29.7
Sobrecarga Intensa	0	0.0	2	5.4	17	45.9	19	51.3
Total	6	16.2	10	27.0	21	56.7	37	100.0

Fuente: cuestionario de caracterización del cuidador y escala de Zarit

Se encontró (Tabla No. 3) que en la mayoría de los pacientes que eran cuidados habían transcurrido más de 6 años desde el diagnóstico de la demencia; 23 para

un 62.2 %; y de ellos 16 cuidadores para un 43.2 %, tenían una sobrecarga intensa; lo que indica que, a mayor tiempo de evolución, mayor fue la carga de los cuidadores.

Tabla 3. Cuidadores según nivel de sobrecarga y años desde el diagnóstico de la demencia del adulto mayor. Septiembre 2018 - marzo 2019

Nivel de sobrecarga	Años desde el diagnóstico							
	1 a 3 años		4 a 6 años		Más de 6 años		Total	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Ausencia de sobrecarga	4	10.8	3	8.1	0	0	7	18.9
Sobrecarga Leve	1	2.7	3	8.1	7	18.9	11	29.7
Sobrecarga Intensa	1	2.7	2	5.4	16	43.2	19	51.3
Total	6	16.2	8	21.6	23	62.1	37	100.0

Fuente: cuestionario de caracterización del cuidador y escala de Zarit

En cuanto al nivel de sobrecarga relacionado con el tiempo en 24 horas dedicado al cuidado del paciente (Tabla No. 4), de los 15 cuidadores con 12 horas y más dedicadas a cuidar a su paciente, la mayoría 29.7 % (11) tenían una sobrecarga intensa. De los 10 cuidadores que dedicaban entre 7 y 11 horas al cuidado de su paciente, 7 para un 18.9 % tenían una sobrecarga intensa.

Tabla No. 4. Cuidadores según nivel de sobrecarga y tiempo en 24 horas dedicado al cuidado del adulto mayor. Septiembre 2018 - marzo 2019

Nivel de sobrecarga	Tiempo en 24 horas dedicado al cuidado del adulto mayor							
	< 7 horas		7-11 horas		12-24 horas		Total	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Ausencia de sobrecarga	6	16.2	1	2.7	0	0	7	18.9
Sobrecarga leve	5	13.5	2	5.4	4	10.8	11	29.7
Sobrecarga intensa	1	2.7	7	18.9	11	29.7	19	51.3
Total	12	32.4	10	27.0	15	40.5	37	100.0

Fuente: cuestionario de caracterización del cuidador y escala de Zarit

Con respecto a la afectación psicológica (Tabla No. 5), la mayoría de los cuidadores estudiados (64.9 %) mostró una elevada probabilidad de presentar un trastorno depresivo; así como el 54.1 % mostró una elevada probabilidad de presentar un trastorno ansioso.

Tabla No. 5. Cuidadores según presencia de trastorno de ansiedad y depresión. Septiembre 2018 - marzo 2019

Presencia de trastorno	Elevada probabilidad		Baja probabilidad		Total	
	No.	%	No.	%	No.	%
Trastorno depresivo	24	64.9	13	35.1	37	100.0
Trastorno ansioso	20	54.1	17	45.9	37	100.0

Fuente: escalas de ansiedad y depresión de Goldberg

DISCUSIÓN

El cuidado familiar se define tradicionalmente como brindar asistencia a un ser querido con discapacidad física o psicológica. Díaz Sánchez y col.,¹⁴ plantean que generalmente se identifica al cuidador familiar con mujeres, ya que son estas las que soportan mayores cargas y tienen más asumido el cuidado de la salud como una responsabilidad exclusivamente suya.

El perfil del cuidador es de una mujer, en un rango de edad entre los 40 y 65 años, ama de casa, hija o esposa de la persona dependiente, con estudios primarios, y dedica a cuidar más de tres horas al día o bien lo percibe como más de 20 horas al día. El cuidador compagina sus labores con otras tareas (en el hogar o trabajo fuera del domicilio). Solo una minoría recibe ayuda de tipo institucional. El apoyo más frecuente que reciben los familiares proviene de otros familiares, generalmente también mujeres (hermanas). La duración de los cuidados tiene una media de cinco años.¹⁴

Los resultados obtenidos en este estudio son similares a los encontrados en varios trabajos como el realizado en Perú por Vásquez Dávila NL,¹¹ en España por Díaz Sánchez L, Medina Sendra C, Vázquez Ramos V;¹⁴ y el realizado en México por Navarro-Sandoval C y colaboradores.¹⁵ En ellos también predominó el sexo

femenino. Estos resultados pueden estar relacionados con el papel social y cultural, históricamente determinado, que cumplen las mujeres en la sociedad, ya que esta es la que en su mayoría se encarga de los cuidados de los niños en comparación con los hombres, que normalmente permanecen como el sostén de la familia. La incorporación de la mujer a la vida social entre otros factores, ha llevado aparejada la presencia en aumento de los cuidadores hombres;¹¹ aunque este último aspecto no se evidencia en el presente trabajo.

La edad no coincide con muchas de las investigaciones revisadas,^{7, 11, 16} donde el grupo de edades predominante ha sido el de 40-59 años, seguido por el de 60 años; pero sí hay coincidencia con el estudio realizado por LLibre Guerra JC y otros,¹⁷ "Impacto psicosocial del síndrome demencial en cuidadores cruciales". El hecho del predominio de mayores de 60 años en la presente investigación, habla de un marcado envejecimiento poblacional en el área de salud donde se realizó la investigación, una de sus consecuencias es el cuidado de adultos mayores por adultos mayores. Ancianos que con la vulnerabilidad física y psicológica que de por sí tienen las personas de este grupo de edad, puede hacerlos más propensos a presentar alteraciones como consecuencia de su rol de cuidadores.

El desempeño de un adulto mayor en funciones de cuidador exige de este una entrega para la cual sus capacidades también están envejecidas, y están presentes en él enfermedades o limitaciones que tienden a incrementarse al ofrecer cuidados, y hacen que se sumen a la ya existente sobrecarga como cuidador.

En cuanto al predominio de las cuidadoras casadas los resultados de la presente investigación coinciden con la literatura revisada.^{4, 9, 11, 14} Lo anterior pudiera deberse, por una parte, a que estos cuidadores ya tienen edad suficiente para haber formado su propia familia y por otra, a que se les considera más "preparadas" para asumir esta tarea. Esta situación multiplica las responsabilidades familiares de estas personas y pudiera llevarlas a una mayor carga física y psíquica. Con relación a esta variable se ha planteado que los casados cuentan con cónyuge e hijos que supuestamente lo pueden apoyar, lo que redundaría en menos carga; pero, por otra parte, podría suceder que estas expectativas de apoyo

no se cumplieran y se convirtieran en un factor más de estrés y de conflicto familiar que pudiera incidir en una mayor carga.

El hecho de que la mayoría de los cuidadores tengan un nivel medio superior o universitario coincide con las investigaciones cubanas de Linares Cánovas y colaboradores,¹⁶ y de Alfonso León,¹⁸ no así con los resultados de diferentes estudios internacionales.^{4, 7, 9, 14} Esta realidad pudiera estar dada por el alto índice educacional que existe hoy en Cuba. Las personas nacidas después del triunfo revolucionario han tenido más oportunidad de superación profesional, siendo esto un factor protector para la salud de los cuidadores, debido a que tienen más recursos cognitivos para enfrentar el cuidado y mayor acceso a la información necesaria para asumir esta labor. Aunque, por otra parte, el mayor nivel educacional aumentaría las expectativas e intereses profesionales que se contraponen en ocasiones al cumplimiento eficiente del rol de cuidador.

El vínculo laboral es otra característica que coincide con estudios nacionales e internacionales,^{8, 9, 11, 14} muchos cuidadores no continúan laborando y a veces se jubilan antes de lo previsto por tener que asumir esta tarea, pero otros siguen trabajando por razones económicas, profesionales, entre otras; esto amplía la diversidad de tareas y el esfuerzo que deben realizar, lo que requiere de una buena planificación del tiempo. El que la mayoría de los cuidadores no tengan vínculo laboral en el estudio reafirma la idea de que el cuidado del enfermo se convierte en una labor de dedicación casi exclusiva del cuidador.

El nivel de sobrecarga intenso encontrado en los cuidadores es similar a los encontrados por Díaz, Medina y Vázquez¹⁴ y Alfonso León;¹⁸ pero no muestra coincidencia con Sánchez, Molina y Gómez Ortega;⁸ Vázquez Dávila;¹¹ ni con Navarro Sandoval y colaboradores;¹⁵ estudios donde hubo un predominio en los cuidadores de una sobrecarga leve.

A juicio de los autores es evidente que a medida que transcurre mayor tiempo del cuidado, el nivel de sobrecarga de los cuidadores se eleva; entre otros factores a que el adulto mayor con demencia transita a categorías superiores con mayor dependencia; por tanto, los cuidadores no sólo tienen que dedicar muchas más horas semanales al cuidado, sino que también tienen más problemas laborales,

estrés personal, problemas de salud física y mental. Por otra parte, tienen menos tiempo para hacer las cosas que disfrutaban, menos tiempo para dedicar a otros integrantes de la familia y más conflictos familiares que aquellos otros cuidadores que atienden a pacientes no dementes. Los síntomas asociados con la demencia, tales como el vagabundeo, la agitación, el esconder los bienes personales y las conductas impropias, hacen que cada día traiga una nueva crisis y hace difícil que el cuidador pueda descansar u obtener ayuda.

La carga del cuidador se asocia con el grado de deterioro cognitivo y con la dependencia del paciente, los cuales avanzan en sentido negativo desde el momento del diagnóstico. Esta relación ha sido hallada en otros estudios;^{4, 8, 9, 18} y es un resultado esperado, ya que a medida que el paciente tiene menos validismo, el cuidador tiene que realizar más tareas, por lo que se incrementa su malestar, agotamiento, sufrimiento y estrés.

Los autores han querido destacar que el grado de dependencia del paciente en las actividades básicas de la vida diaria como pueden ser la higiene personal, vestirse, alimentarse o usar el inodoro se asocia a la presencia de sobrecarga. Esta dolencia tiene inexorablemente un carácter progresivo que requiere por parte de los familiares y cuidadores de cambios adaptativos constantes. Lo anterior unido al cuidado prolongado, acaba agotándoles tanto física como psicológicamente. Si el cuidador no es capaz de adaptarse podrá experimentar altos niveles de carga tanto desde el punto de vista psíquico como físico, con el consecuente deterioro de su calidad de vida.

El promedio de horas diarias dedicadas al cuidado es elevado. Es precisamente a la supervisión constante donde el cuidador dedica la mayor parte del tiempo, lo que explica la gran afectación de su vida social. Mientras más tiempo es dedicado al paciente en 24 horas, mayor será la carga que presentarán dichos cuidadores. Como se puede comprender, en las personas con demencia se produce un deterioro paulatino y creciente de sus capacidades, tanto psíquicas como físicas, necesitando de ayuda para realizar su actividad diaria, necesidad que es suplida por el cuidador.¹⁶

Existe consenso en afirmar que las personas que asumen el rol de cuidadores familiares de enfermos crónicos, se hacen cargo de una gran cantidad de tareas que las colocan en una situación de alta vulnerabilidad, estrés e incertidumbre, lo que incrementa el riesgo de padecer diversos problemas físicos y emocionales. Varios estudios realizados, encontraron en los cuidadores de adultos mayores con demencia además de depresión y ansiedad (las alteraciones más estudiadas); sentimientos negativos que les resulta difícil manejar como la angustia, miedo y desesperanza, ira y sentimientos de soledad.^{4, 7, 15}

Los investigadores han comprobado que las personas que cuidan a un paciente con demencia, tienen el doble de probabilidades de deprimirse y una alta probabilidad a desarrollar ansiedad que quienes cuidan a pacientes que no son dementes.^{4, 15} Mientras más grave sea el estado de demencia, más probable será que el cuidador sea víctima de la ansiedad y la depresión incrementando el consumo de fármacos para tratar estas afecciones. Es indispensable por ello que los cuidadores, reciban apoyo continuo y seguro.

Por otra parte, el desmoronamiento por la pérdida de capacidad mental y física y de autonomía del enfermo, de la imagen acerca de la persona cuidada, así como la atención a conductas demenciales, también puede provocar sentimientos y emociones negativas que repercutan en la carga.⁴

Igualmente se ha estudiado que los cuidadores con inestabilidad emocional podrían ser más vulnerables a experimentar sobrecarga y sentirse sobrepasados por las experiencias estresantes vinculadas al cuidado, percibiendo las situaciones asociadas al cuidado como más amenazantes y no controlables y empleando estrategias de afrontamiento más desadaptativas, con la consiguiente retroalimentación negativa y desequilibrio emocional.⁹

El presente estudio presenta algunas limitaciones, como el no haber tenido en cuenta el apoyo social que recibe el cuidador y la influencia que este pueda tener en la sobrecarga. Tampoco los resultados dejan explícitos si los trastornos emocionales influyen en la sobrecarga, o es ésta la que origina los trastornos emocionales.

Los resultados encontrados nos dan la certeza, de que es prioritario ofrecer programas que puedan brindar estrategias de afrontamiento que proporcionen al cuidador de adultos mayores que padecen demencia, un momento de respiro para el manejo del estrés que les genera la situación de cuidado. Aun cuando ya funciona en el área una escuela de cuidadores, se debería implementar a nivel estatal un centro para que los pacientes objeto de cuidado puedan permanecer un período de tiempo, que le permita a sus cuidadores una pausa en su atención.

CONCLUSIONES

En el cuidado de pacientes con demencia predominan las cuidadoras mujeres. Los cuidadores generalmente mantienen vínculo emocional y parentesco cercano con el paciente. Se detectó que los cuidadores principales presentaron, en su mayoría, un nivel de sobrecarga intenso. La asunción del rol conlleva a experimentar mayormente sentimientos negativos durante el cuidado, vivenciando conscientemente la sobrecarga. El tiempo como proveedor de cuidados, los años desde el diagnóstico y el número de horas del día dedicado al cuidado del paciente modulan la aparición y mantenimiento de los sentimientos de carga del cuidador.

Conflicto de intereses

Las autoras declaran no tener conflicto de intereses.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Hechavarría Ávila MM, Ramírez Romaguera M, García Hechavarria H, García Hechavarria A. El envejecimiento. Repercusión social e individual. Rev. inf. cient. [Internet]. 2018 Nov-Dic [citado 02 ene 2019]; 97(6):1173-1188. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1028-99332018000601173&lng=es
2. Sarukhan A. La transición epidemiológica (o de qué moríamos, morimos y moriremos). [Internet] 5 sep 2017 [citado ene 2019] Aproximadamente 0 p. Disponible en: <https://www.isglobal.org/healthisglobal/-/custom-blog-portlet/la-transicion-epidemiologica-o-de-que-moriamos-morimos-y-moriremos-/3098670/0#>

3. Custodio N, Montesinos R, Alarcón JO. Evolución histórica del concepto y criterios actuales para el diagnóstico de demencia. Rev. Neuropsiquiatr [Internet] oct-dic 2018 [citado 30 ene 2019];81(4):235-249. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-85972018000400004&lng=es
4. Pérez Lancho MC, Carrasco Calzada A, Sánchez Cabaco A, UrchagaLitago JD, Fernández Mateos LM, Barahona Esteban N. Influencia del tipo de demencia y tiempo de evolución en el estado del cuidador. International Journal of Developmental and Educational Psychology [Internet] 2015 Oct [Citado 30 Nov 2019];2(1):103-114. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349851784010>
5. INFOMED. Alzheimer. Cada Tres Segundos: Alguien en el mundo desarrolla demencia.OMS. [Internet] 2018 [Consultado 15 abril 2019]. Disponible en: <http://alzheimer.sld.cu/cada-tres-segundos-alguien-en-el-mundo-desarrolla-demencia>
6. Marante Pozo E, Pozo Amador LM. Efectividad de intervención educativa en sobrecarga del cuidador de adultos mayores dependientes. RevCubanaEnferm [Internet]. 2018 [citado 20 Ene 2019];34(4):[aprox. 0 p.]. Disponible en: <http://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1490/393>
7. Pérez Rodríguez M, Álvarez Gómez T, Martínez Badaló EJ, Valdivia Cañizares S, Borroto Carpio I, Pedraza Núñez H. El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzheimer. GacMédEspirit [Internet]. Ene-abr 2017 [citado 20 ene 2019];19(1):38-50. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212017000100007&lng=es
8. Sánchez Martínez RT, Molina Cardona EM, Gómez-Ortega OR. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. RevCuid. [Internet] Ene-jun 2016 [citado 8 mar 2019];7(1):1171-84. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v7i1.251>
9. Blanco V, Guisande MA, Sánchez MT, OteroP, López L, Vázquez FL. Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares

gallegos. Revista Española de Geriátría y Gerontología. [Internet]. 2019 [citado 10 ene 2020];54(1):19-26. Disponible en:

https://www.clinicalkey.es/service/content/pdf/watermarked/1-s2.0-S0211139X18305547.pdf?locale=es_ES&searchIndex=

10. Rodríguez Rivera L, Llibre Rodríguez JJ. Práctica médica en las demencias [en línea]. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2010 [citado 17 Nov 2019]. Disponible en:

http://www.bvs.sld.cu/libros/practica_medica_demencias/practica_medica_completo.pdf

11. Vásquez Dávila NL. Grado de sobrecarga del cuidador de adultos mayores con demencia en el servicio de geriatría del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo 2015. [tesis en línea de Médico Cirujano]. Lambayeque: Facultad de Medicina Humana; 2017. [citado 20 sep 2019] Disponible en:

<https://1library.co/document/qo52lrky-sobrecarga-cuidador-demencia-geriatria-hospital-nacional-almanzor-aguinaga.html#fulltext-content>

12. Florián Paredes AT. Sobrecarga y niveles de ansiedad y depresión del cuidador familiar. [tesis en Salud Familiar y Comunitaria en línea]. Trujillo: Universidad de Trujillo, Facultad de Enfermería; 2017. [citado 30 mar 2019]. Disponible en:

<http://dspace.unitru.edu.pe/bitstream/handle/UNITRU/14524/2E%20486.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

13. Espín Andrade AM. Estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Ciudad de La Habana: 2003-2009. [tesis de Doctor en Ciencias de la Salud en línea]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas de la Habana, Escuela Nacional de Salud Pública; 2010. [citado 30 mar 2019]. Disponible en:<http://tesis.sld.cu/index.php?P=FullRecord&ID=399>

14. Díaz Sánchez L, Medina Sendra C, Vázquez Ramos V. Sobrecarga del cuidador principal en la enfermedad de Alzheimer. En: Molero MM, Pérez-Fuentes MC, Gázquez JJ, Barragán AB, Simón MM, Martos A. Cuidados, aspectos psicológicos y actividad física en relación con la salud [en línea]. Salvador:

ASUNIVEP; 2017 Vol. III [citado 17 nov 2019]; p. 397-401. Disponible en: <https://formacionasunivep.com/files/publicaciones/LIBRO%207%20FINAL.pdf>

15. Navarro-Sandoval C, Uriostegui-Espíritu LC, Delgado-Quiñones, EG, Sahagún-Cuevas MN. Depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes geriátricos con dependencia física de la UMF 171. Rev. Méd. del Instituto Mexicano del Seguro Social. [Internet] enero-febrero 2017 [citado: 20 sep2019];55(1):25-31. Disponible en:

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=457749297013>

16. Linares Cánovas LB, Linares Cánovas LP, Casanova Moreno MC, Macias Romero LA, Lemus Fajardo NM. Caracterización de la sobrecarga en cuidadores informales primarios de adultos mayores con enfermedad cerebrovascular. III Congreso de Medicina Familiar. [Internet] 2019. [citado 20 ene 20]. Disponible en:

<http://medicinafamiliar2019.sld.cu/index.php/medfamiliar/2019/paper/viewPaper/120>

17. LLibre Guerra JC, Guerra Hernández MA, Perera Miniet E. Impacto psicosocial del síndrome demencial en cuidadores cruciales. RevCubanaMed Gen Integr [Internet]. Ene- mar 2008 [citado 07 ene 2019]; 24(1).Disponible en:

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252008000100005&lng=es

18. Alfonso León A. Un estudio piloto sobre los cuidadores de ancianos. Revista Novedades en Población. [Internet]. Jul-dic 2015 [citado 7 ene 2019];11(22):29-37. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rnp/v11n22/rnp04215.pdf>

Anexo I. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, versión original

Puntuación para cada respuesta	Nunca	Rara Vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre
	1	2	3	4	5
1	¿Piensa que su familiar pide más ayuda que la que realmente necesita?				
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene tiempo suficiente para usted?				
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familia con otras responsabilidades (trabajo, familia)?				
4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?				
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?				
6	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?				
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familia?				
8	¿Piensa que su familiar depende de usted?				
9	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?				
10	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?				
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familia?				
12	¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?				
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?				
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?				
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar además de sus otros gastos?				
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?				
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?				
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?				
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?				
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?				
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?				
22	Globalmente ¿Qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?				

Anexo II. Escala de EADG (escala de ansiedad/ depresión) Goldberg

(Sí =1, No=0)

Subescala de ansiedad

1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?
2. ¿Ha estado muy preocupado por algo?
3. ¿Se ha sentido muy irritable?
4. ¿Ha tenido dificultades para relajarse?

(Si hay respuestas afirmativas a dos de las preguntas anteriores, continuar preguntando).

5. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?
6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?
7. ¿Ha tenido los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea?
8. ¿Ha estado preocupado por su salud?
9. ¿Ha tenido alguna dificultad para quedarse dormido?

Subescala de depresión

1. ¿Se ha sentido con poca energía?
2. ¿Ha perdido el interés por las cosas?
3. ¿Ha perdido la confianza en usted mismo?
4. ¿Se ha sentido desesperanzado, sin esperanzas?

(Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar preguntando).

5. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?
6. ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)
7. ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?
8. ¿Se ha sentido usted enlentecido?
9. ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?

Anexo III. Cuestionario de caracterización del cuidador

DATOS DEL PACIENTE:

Nombre y apellidos: _____

Edad: _____ Tiempo con la demencia: _____

DATOS DEL CUIDADOR:

Nombre y apellidos: _____

Dirección: _____ teléfono: _____

1. Edad: _____

2. Sexo: _____

3. Estado civil: ___ Casado ___ Soltero ___ Viudo

4. Escolaridad: ___ Primaria ___ Media ___ Media Superior ___ Universitaria

5. Ocupación: ___ Trabajador ___ Jubilado ___ Ama de casa

6. Tiempo que lleva cuidando al enfermo:

___ Menos de 24 meses ___ De 24 a 48 meses ___ Más de 48 meses

7. Parentesco con el paciente

___ Hijo ___ Cónyuge ___ Nieto ___ Hermano ___ Otros

8. Tiempo de evolución del paciente:

___ De 1 a 3 años ___ De 4 a 6 años ___ más de 6 años

9. ¿Qué cantidad de tiempo aproximadamente en un día (en horas) usted dedica al cuidado de su paciente? _____