

Relación entre características sociodemográficas y clínicas de pacientes con Alzheimer y sobrecarga del cuidador principal

Relationship between sociodemography and clinical characteristics of patients with Alzheimer disease and overload of principal caregiver

Yadira Pascual Cuesta,^I Mabel Garzón Patterson,^{II} Esther de la Concepción Collazo Lemus,^I Henry Silva Williams,^{III} Maylin Ravelo Jiménez^{IV}

^I Facultad de Enfermería "Lidia Doce". La Habana, Cuba.

^{II} Policlínico "Julio Antonio Mella". La Habana, Cuba.

^{III} Centro de Formación Nacional, ETECSA. La Habana, Cuba.

^{IV} Facultad de Ciencias Médicas de Artemisa. Cuba.

RESUMEN

Introducción: la enfermedad de Alzheimer constituye un proceso degenerativo y progresivo del cerebro. Cursa por estadios: leve, moderado y severo; en los cuales el paciente va perdiendo sus capacidades mentales, por lo que se hace dependiente y necesita del cuidado de otros. El cuidado a estos pacientes tiene consecuencias para el cuidador y la familia.

Objetivo: relacionar la sobrecarga percibida por el cuidador principal con las características sociodemográficas y clínicas de pacientes con enfermedad de Alzheimer.

Métodos: estudio descriptivo correlacional en el Policlínico "Carlos Manuel Portuondo" en Marianao. El universo de estudio estuvo constituido por 35 pacientes con enfermedad de Alzheimer en las fases leve y moderada y sus cuidadores principales. Para recolectar la información se utilizó un cuestionario sociodemográfico y la Escala de Zarit. Se conformó una base de datos con el SPSS 15.0 para Windows. Se utilizó el coeficiente de correlación de Pearson para la relación entre variables, los resultados se presentaron en tabla de contingencia.

Resultados: en los pacientes se obtuvo una edad media de 77,06 años, el 80,00 % fueron mujeres, el 42,85 %, casados e igual porcentaje con preuniversitario terminado, el 74,28 % en la fase leve de la enfermedad. El 74,3 % de los cuidadores experimentaron niveles de sobrecarga debido a la labor del cuidado. Existe relación significativa entre la sobrecarga percibida por el cuidador y el estadio de la enfermedad ($r=0,346$).

Conclusiones: se constató una relación significativa entre los estadios de la enfermedad de Alzheimer y la sobrecarga percibida por el cuidador.

Palabras clave: enfermedad de Alzheimer; cuidador principal; sobrecarga.

ABSTRACT

Introduction: The Alzheimer's disease is a degenerative and progressive change in the brain. Its course consists of different stages: mild, moderate and severe, where the patients lose mental capacities slowly and depend on and need care from other people. The incessant care to this patient generates bad consequences to the caregiver and family as well.

Objective: To correlate the perceived overload of the principal caregiver with the socioeconomic and clinical characteristics of Alzheimer disease.

Methods: A descriptive correlational study was conducted at the Polyclinic "Carlos Manuel Portuondo" in Marianao. The study group consisted of 35 patients with Alzheimer's disease in mild to moderate stages and their primary caregivers. To gather information was used a sociodemographic questionnaire and the Scale of Zarit. A database using SPSS 15.0 for Windows was formed. The Pearson correlation coefficient for the relationship between variables was used, the results were presented in contingency table.

Results: In patients with a mean age of 77.06 years was obtained, the women were 80.00 %, 42.85 % married and the same percentage finished high school, the 74.28 % in the mild stage of the disease. 74.3 % of caregivers experienced levels of overload due to the work of care. There is significant relationship between perceived caregiver overload and stage of disease ($r = 0.346$).

Conclusions: A significant relationship between the stages of Alzheimer's disease and perceived by the caregiver overload was found.

Keywords: Alzheimer disease; principal caregiver; overload.

INTRODUCCIÓN

El envejecimiento de la población, fenómeno debido al que las personas de más edad representan una parte proporcionalmente mayor del total de la población, es inevitable cuando la vida se prolonga y se tiene menos hijos.¹ Este fenómeno se produce de forma paulatina y en él intervienen la fecundidad, la mortalidad y las migraciones, variables que en acción, combinada en el tiempo, determinan el crecimiento y la estructura por edades de la población, de suma importancia para la planificación económica y social de cualquier país.²

Cuba es uno de los países más envejecidos de América Latina, está previsto que tendrá la población más envejecida de Latinoamérica en 2025 y, para el 2050, se espera que los cubanos tengan uno de los promedios de edad más añejos del planeta, con las implicaciones económicas y sociales que esta condición ocasiona.³

Con el envejecimiento, comienza una serie de procesos de deterioro progresivo de órganos y sus funciones asociadas. Muchas enfermedades, como ciertos tipos de demencia, enfermedades articulares, cardíacas y algunos tipos de cáncer, han sido asociadas con el proceso de envejecimiento.⁴

La demencia es un síndrome clínico adquirido plurietiológico, provocado por una disfunción cerebral que se caracteriza por un deterioro respecto al nivel previo en múltiples aspectos: cognitivos, crónico, progresivo y casi siempre irreversible. Supone siempre un declive respecto al rendimiento intelectual previo, con una afectación de la capacidad funcional suficiente para interferir progresivamente en las actividades sociolaborales y de la vida diaria (avanzada, instrumental y finalmente básica), el control emocional, el comportamiento social y la motivación, y que conduce inexorablemente a una dependencia creciente según avanza la enfermedad. De curso evolutivo complejo, presenta una gran variabilidad interindividual y un elevado número de complicaciones.⁵

La demencia es un importante problema de salud por su frecuencia, la cuantía de los costos que acarrea el cuidado a largo plazo y por la repercusión social. La expectativa de vida calculada para estos pacientes es solo de 8 a 10 años desde el comienzo de los síntomas.⁶ Es la primera causa de discapacidad en adultos mayores y la que genera mayor dependencia, necesidad de cuidado, sobrecarga económica y estrés psicológico en el cuidador.⁷

En Cuba, la prevalencia de síndrome demencial, según los diferentes estudios publicados, se sitúa entre 6,4 y 10,2 % en la población de 65 años y más, con un predominio en el sexo femenino y la Enfermedad de Alzheimer (EA) constituye su causa más frecuente, seguida por las demencias vasculares.⁸

En estudios longitudinales sobre envejecimiento y Alzheimer en la población cubana, una de cada cuatro personas de 65 años y más fallece por esta enfermedad u otra forma de demencia.^{8,9} Al cierre de 2014, las demencias se encontraban entre las primeras doce causas de muerte con incrementos de la mortalidad por demencia y EA. El riesgo de muerte por demencia y EA es superior en la mujer.¹⁰

La EA constituye un proceso degenerativo progresivo del cerebro; caracterizada por la desorientación y la pérdida de memoria, atención y capacidad de raciocinio. Cursa por estadios: leve, moderado y severo, en los cuales el paciente va perdiendo sus capacidades mentales, volviéndose cada vez más dependiente para realizar actividades de la vida diaria.

Con el transcurso de la enfermedad los pacientes que la padecen requieren de la atención y los cuidados de sus familiares para poder subsistir. Puesto que la demencia de Alzheimer destruye poco a poco el ciclo de vida del paciente, provocando complicaciones en los diferentes sistemas de órganos hasta llegar al deceso.¹¹

A los pacientes con EA se les dificulta poder realizar por sí solos actividades que realizaban cotidianamente. Olvidan los lugares donde guardan sus objetos personales, se desorientan dentro del propio hogar, les cuesta trabajo alimentarse

por sí solos, bañarse, abotonarse la camisa o el pantalón, anudarse los cordones de los zapatos, miccionar y defecar en el inodoro, es decir, requieren de la ayuda de otros y se hacen progresivamente dependientes, hasta necesitar del todo la asistencia de otra persona. Es una situación compleja que tiene consecuencias para la persona que cuida al demente.¹¹

Dentro de la familia, la prestación de cuidados no acostumbra a repartirse por igual entre sus miembros, sino que existe un "cuidador(a) principal", sobre el (la) que recae la mayor responsabilidad del cuidado. Por consiguiente, el cuidador es aquella persona que de forma cotidiana se hace cargo de las necesidades básicas y psicosociales del enfermo o lo supervisa en su domicilio durante su vida diaria. Además, en muchas ocasiones, estas personas tienen que interrumpir su ritmo habitual y limitar su vida social, lo que con el tiempo tiene una repercusión negativa en su salud desde todos los órdenes.¹² El cuidado del enfermo con demencia genera en el cuidador problemas físicos, mentales y socioeconómicos, a los que generalmente se les denomina sobrecarga.

Los cuidadores principales contraen una fuerte carga física, psicológica y social que en ocasiones deteriora la posibilidad de brindar una buena atención. Con el transcurso del tiempo, el cuidador comienza a presentar problemas de salud que afecta la capacidad y la habilidad para luchar, fatigas que impiden completar las tareas necesarias del día, falta de sueño, preocupaciones, cambios en el carácter, falta de concentración, tristeza por la situación que está viviendo, sensación de soledad, sobre todo en el enfermo y su cónyuge, vergüenza por algunos comportamientos del enfermo y además de atender al paciente se encarga de las labores del hogar, lo que en un futuro puede convertirlo en un enfermo más.¹³

Es teniendo en cuenta la repercusión que tiene para el cuidador principal la labor del cuidado a un paciente con EA que se tiene la siguiente hipótesis: los estadios de la EA se asocian de manera positiva con la sobrecarga percibida por el cuidador. Para dar respuesta a la misma, el propósito del presente estudio es relacionar la sobrecarga percibida por el cuidador principal con las características sociodemográficas y clínicas de pacientes con EA.

MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo correlacional en el área de salud del Policlínico "Carlos Manuel Portuondo" en Marianao de enero de 2010 a diciembre de 2011. El universo de estudio estuvo constituido por 35 pacientes con EA en las fases leve y moderada diagnosticados y clasificados en la consulta de trastornos cognitivos del Hospital "Carlos J. Finlay", formaron parte del universo sus cuidadores principales. Los criterios de inclusión para seleccionar a los cuidadores principales fueron, ser un familiar, encargado y responsable de la realización de los cuidados del paciente y residente en el domicilio, sin recibir retribución económica a cambio y brindando cuidados por más de seis meses.

Fueron utilizados métodos del nivel teórico como el histórico - lógico, análisis - síntesis e inducción - deducción. Como método empírico, se utilizó un cuestionario sociodemográfico, el cual fue validado en un estudio de prevalencia de la demencia realizado en 24 países, incluido Cuba.¹⁴⁻¹⁸ El mismo permitió caracterizar a los pacientes con diagnóstico de EA en los estadios leve y moderado y a sus cuidadores principales.

Se aplicó a los cuidadores principales que conformaron la muestra de estudio, la Escala de Zarit o entrevista de sobrecarga del cuidador. La escala de sobrecarga de Zarit es la más utilizada a nivel nacional e internacional. La misma responde a un enfoque subjetivo de la carga y aunque esto debe tenerse en cuenta a la hora de interpretarse; los resultados son un buen indicador de los efectos del cuidado. Esta escala fue diseñada por Zarit en 1983, compuesta originalmente por 29 ítems. En una revisión del instrumento en el año 1985, se redujo a 22 ítems y demostró una buena consistencia interna. El instrumento mide la carga percibida a través de tres componentes principales: impacto del cuidado, carga interpersonal y expectativas de autoeficacia. Fue validado en un estudio de prevalencia de la demencia realizado en 24 países incluido Cuba y mostró en la población cubana un alfa de Cronbach de 0,89.¹⁴⁻¹⁸

Ambos instrumentos fueron aplicados en el domicilio de los pacientes con EA. Para ello, recibimos un curso de postgrado de 21 días de duración donde se vinculó la teoría y la práctica. El mismo brindó las herramientas necesarias para la aplicación del instrumento en el hogar.

Para el procesamiento y análisis estadístico de los resultados se confeccionó una base de datos con el uso del paquete estadístico SPSS versión 15.0. Se utilizó la estadística inferencial. Se evaluó la asociación entre las variables a través de la prueba paramétrica coeficiente de correlación de Pearson (r). Se tuvo en cuenta un nivel de significación de $\alpha \leq 0,05$. Los resultados obtenidos se presentaron en tablas de contingencia.

El estudio fue aprobado por la Comisión de Ética y el Consejo Científico de la Facultad de Enfermería "Lidia Doce". Todos los cuidadores principales de los pacientes con EA que participaron en el estudio firmaron previamente la solicitud del consentimiento informado.

RESULTADOS

En cuanto a las características sociodemográficas de pacientes con EA, se obtuvo una edad media de 77,06 años, predominó el grupo de 75 a 79 años de edad. Hubo un predominio de EA en mujeres, representativo del 80,00 % del universo. Fue más frecuente el estado civil casado, con 15 pacientes para un 42,85 %. El 42,85 %, de los pacientes había culminado los estudios preuniversitarios. Teniendo en cuenta las características clínicas de los pacientes con EA, el 74,28 % de los pacientes se encontraba en la fase leve de la enfermedad, mientras que el 25,71 % transitaba por la fase moderada.

El 74,3 % de los cuidadores principales de los pacientes con EA experimentó niveles de sobrecarga debido a la labor del cuidado (n=26). Mientras que en el 25,7 % de la muestra de estudio (n=9), no se evidenciaron niveles de sobrecarga en el momento del estudio.

Al analizar la relación entre las variables del estudio (tabla), se pudo demostrar que el sexo ($r=-0,196$), el nivel educacional ($r=-0,233$), y el estado civil ($r=0,034$) de los pacientes con EA no tienen una relación significativa con la sobrecarga del cuidador. Sin embargo, si existe una relación significativa entre la sobrecarga percibida por el cuidador y el estadio de la enfermedad ($r=0,346$).

Tabla. Relación de la sobrecarga del cuidador con las variables sociodemográficas y clínicas de pacientes con enfermedad de Alzheimer

Variables de los pacientes		Sobrecarga				Total	r
		Sí		No			
		n	%	n	%		
Estadio de la enfermedad	Leve	17	65,4	9	34,6	26	0,346
	Moderado	9	100	0	0	9	
Sexo	Femenino	22	78,6	6	21,4	28	-0,196
	Masculino	4	57,1	3	42,9	7	
Nivel educacional	Menor o igual a 6to	3	100	0	0	3	-0,233
	Hasta secundaria completa	10	76,9	3	23,1	13	
	Preuniversitario completo	11	73,3	4	26,7	15	
	Nivel superior	2	50	2	50	4	
Estado civil	Soltero	10	83,3	2	16,7	12	0,034
	Casado	10	66,7	5	33,3	15	
	Viudo	6	75,0	2	25,0	8	

DISCUSIÓN

En la literatura consultada para la realización de esta investigación, resultaron escasos los estudios en los que se relacionan los estadios de la EA con la sobrecarga del cuidador.

Se acepta la hipótesis de investigación. En la medida en que los pacientes transitan hacia estadios superiores de la EA, mayor será la sobrecarga percibida por el cuidador principal. El tránsito de estos pacientes hacia estadios superiores de la enfermedad explican el 11 % ($r^2=0,11$) de la sobrecarga del cuidador.

El predominio de cuidadores de pacientes en los estadios leve y moderado con sobrecarga, puede deberse a los cambios que se producen en el paciente al transitar por los estadios de la enfermedad donde se agudizan progresivamente los signos y síntomas de la enfermedad.

En el estudio piloto 10/66, los valores de sobrecarga y estrés de los cuidadores cruciales es similar a los observados en Norteamérica y países europeos (entre 23 y 37 puntos). La literatura médica consultada asegura que es mucho más estresante cuidar a un paciente con demencia que cuidar a un anciano con problemas de salud física; probablemente porque la demencia es la entidad que determina mayor necesidad de cuidados en la población. Más de la mitad de los pacientes con demencia necesitan cuidados la mayor parte del tiempo.¹⁹

En su estudio, *Pérez Perdomo*²⁰ consideró que el nivel de sobrecarga de los cuidadores es elevado a medida que el adulto mayor con demencia transita a categorías superiores por las siguientes razones. Primero, los cuidadores no solo tienen que dedicar más horas semanales al cuidado, sino que también tienen más problemas laborales, estrés personal, problemas de salud física y mental. Segundo, tienen menos tiempo para hacer las cosas que disfrutan, menos tiempo para dedicar a otros familiares y más conflictos familiares que aquellos otros cuidadores que atienden a pacientes no dementes. Por último, los cuidadores siempre se ven afectados por el deterioro de la capacidad mental y física de un ser querido, la atención a conductas demenciales, lo que contribuye en mayor medida a provocarles síntomas de depresión. Además, 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 hacen difícil que el cuidador pueda descansar u obtener ayuda.

*Dono Castro y cols.*²¹ describieron las etapas por las que atraviesa la persona con EA y plantearon que en la fase intermedia, el detrimento de la memoria es más comprometido y afecta no solo a la memoria reciente, sino también a la remota, emergen alteraciones del lenguaje, muestran dificultad con el aseo, el vestir y la comida, pueden aparecer síntomas psicóticos y tienen dificultad para mantener sus relaciones sociales.

En conclusión, resulta significativa la relación existente entre los estadios de la EA y la sobrecarga percibida por el cuidador, sin embargo, la relación no es significativa con las características sociodemográficas de los pacientes con esta patología como son, el sexo, nivel educacional y estado civil. Es oportuno orientar a los cuidadores de estos pacientes sobre las características de la enfermedad y el cuidado al anciano con demencia para mitigar las afectaciones en la calidad de vida.

Este trabajo no tiene conflicto de intereses.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ONU. Situación demográfica en el mundo. New York: Editorial Naciones Unidas; 2014.
2. CEPDE. El envejecimiento de la población cubana por provincias y municipios. La Habana: Oficina Nacional de Estadísticas e Información; 2015.
3. Otaño Álvarez M, Núñez López MB, Amechazurra Oliva M, Triana Alonso PG. Proyecto de intervención para prevenir enfermedades cerebrovasculares en adultos mayores vinculados a una casa de abuelos. *Rev Cub Med Genral Integral*. 2014;30(3):8.
4. Forrellat-Barrios M, Hernández-Hernández A, Guerrero-Molina Y, Domínguez-López Y, Naranjo-Cobas AI, Hernández-Ramírez P. Importancia de los ejercicios físicos para lograr una ancianidad saludable. *Rev Cubana HematolInmunolHemoter*. 2012;28(1):12-7. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-02892012000100004&script=sci_arttext
5. Viloría Jiménez A. Enfermedades neurológicas y psiquiátricas en el anciano. *Medicine*. 2014;11(62):3659-76.

6. Romero Cabrera ÁJ. Asistencia clínica al adulto mayor. 2da ed. La Habana: Ecimed; 2012.
7. Llibre Rodríguez JJ. Demencias: mitos y realidades para el internista. Revista Cubana de Medicina. 2013;52(2):85-7.
8. Llibre Rodríguez JJ. Envejecimiento y demencias: implicaciones para la comunidad científica, la salud pública y la sociedad cubana. Rev Anales Academia de Ciencias de Cuba. 2012;2(2):1-18.
9. Prince M, Acosta D, Ferri CP, Guerra M, Huang Y, Llibre Rodriguez JJ. Dementia incidence and mortality in middle income countries, and associations with age, sex, socioeconomic position and indicators of cognitive reserve. A 10/66 Dementia Research Group population-based cohort study. Lancet. 2012;380 (9836):50-8.
10. MINSAP. Anuario Estadístico de Salud. La Habana: MINSAP; 2015.
11. Pascual Cuesta Y, Garzón Patterson M, Collazo Lemus EC. Dependencia para las actividades básicas de la vida diaria en pacientes con enfermedad de Alzheimer. DocCien. 2015 [citado 3 Nov 2015]. Disponible en: <http://www.doccien2015.sld.cu>
12. Pérez Perdomo M. Las intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer. Rev. Haban. Cienc. Méd. La Habana. 2008;7(3):18-25.
13. González Contreras AE, Martín Hernández M, Ortíz González I. El enfermo de Alzheimer y sus cuidadores. Portales médicos.com. 2007 [citado 15 Abr 2010]. Disponible en: <http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/808/1>
14. Prince M, Ferri CP, Acosta D, Gavrilova SI, Guerra M, Llibre JJ, et al. The protocols for the 10/66 Dementia Research Group population-based research programme. BMC PublicHealth. 2007;7(1):165.
15. Llibre Rodríguez JJ, Ferri CP, Acosta D, Guerra M, Huang Y, Jacob KS. Prevalence of dementia in Latin America, India, and China: a population-based cross-sectional survey. Lancet. 2008;372:464-74.
16. Llibre JJ, Valhuerdi A, Sánchez I, Reyna C, Guerra MA, Copeland J, et al. The prevalence correlates and impact of dementia in Cuba. A 10/66 Group population-based survey. Neuroepidemiology. 2008;31:243-51.
17. The 10/66 Dementia research group. Strain and its correlates among carers of people with dementia in low and middle income countries. 2013 [citado 2 Oct 2015]. Disponible en: <http://www.alz.co>
18. Pascual Cuesta Y, Garzón Patterson M, Silva Williams H. Características sociodemográficas de pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales. Rev Cubana Enfermer. 2015 [citado 3 Nov 2015];31(2):23-8. Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/319>
19. Llibre Rodríguez JJ. Demencias y enfermedad de Alzheimer en la población cubana. La Habana: Científico Técnica; 2008.

20. Pérez Perdomo M, Llibre Rodríguez JJ. Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer. Rev Cubana Enfermer. 2010 [citado 17 Feb 2011];26(3):[aprox. 12 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192010000300003&lng=es

21. Dono Castro C, Bardaza González S, Sudupe Alberdi J, González Louro A. Demencia tipo Alzheimer. Guías clínicas. 2004;4(6):32-41.

Recibido: 2015-12-10

Aprobado: 2016-01-04

Yadira Pascual Cuesta. Facultad de Enfermería Lidia Doce. Dirección particular: 61 # 9251 e/ 92E y 94. Marianao. La Habana. Teléfono: 7260-7244. Dirección electrónica: ypascual@infomed.sld.cu