

Malestar psicológico en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer

Psychological distress in main caregivers of Alzheimer's disease patients

Mabel Garzón Patterson¹

Yadira Pascual Cuesta²

Esther de la Concepción Collazo Lemus²

^I Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Policlínico "Julio Antonio Mella". Cuba.

^{II} Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Facultad de Enfermería "Lidia Doce". Cuba.

RESUMEN

Introducción: En el transcurso de la vida todos somos cuidadores de algún modo. Sin embargo, aprender a serlo no surge de forma automática. Con el gradual envejecimiento de la población aumenta el número de casos que necesitan cuidados. La enfermedad de Alzheimer produce la pérdida gradual de la capacidad de cuidar de sí mismo y por ende se necesita la ayuda de un cuidador familiar, quien asume las principales tareas de cuidado y contrae una gran carga física y psíquica.

Objetivo: Caracterizar el malestar psicológico que experimentan los cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer en los estadios leve y moderado.

Métodos: Estudio descriptivo en 35 cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer leve y moderada del policlínico "Carlos Manuel Portuondo", municipio Marianao. La información fue recogida con el Inventario Neuropsiquiátrico validado al castellano, se procesó con distribuciones de frecuencia absoluta y porcentaje.

Resultados: En la categoría de mínimo, predominaron la agitación o agresión (20,00 %), las alteraciones del sueño (22,85 %) y los trastornos de hábitos alimentarios (25,71 %).

En la categoría ligero, prevalecieron la depresión (20,00 %), las alteraciones del sueño (25,71 %) y los trastornos de hábitos alimentarios (22,85 %). En la categoría de moderado, los síntomas más frecuentes fueron las repeticiones (25,71 %), la depresión y la ansiedad, ambos con un 22,85 %, la apatía y la irritabilidad, con un 20,00 %. En la categoría de severo, el SPC más frecuente fue las repeticiones (20,00 %).

Conclusiones: En los cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer en los estadios leve y moderado predominó el malestar mínimo, ligero y moderado, presentaron mayor malestar ante la presencia de agitación o agresión, alteraciones del sueño, trastornos de hábitos alimentarios, depresión, repeticiones, ansiedad, apatía e irritabilidad.

Palabras clave: Cuidado; cuidador principal; demencia; enfermedad de Alzheimer, síntomas psicológicos y conductuales.

ABSTRACT

Introduction: In the course of our lives, we are all caregivers in some way. However, learning how to be one does not come up automatically. With an increase in population aging, the number of cases of people needing care also increases. Alzheimer's disease produces the gradual loss of the capacity to take care of oneself and therefore there is the need for the help of a family caregiver, who assumes the main caring tasks together with great physical and mental burden.

Objective: To characterize the psychological distress experienced by the main caregivers of patients with Alzheimer's disease in the mild and moderate stages.

Methods: Descriptive study with 35 main caregivers of patients with mild and moderate Alzheimer's disease of Carlos Manuel Portuondo Polyclinic of Marianao Municipality. The information was collected with the Neuropsychiatric Inventory validated in Spanish, processed with absolute frequency and percentage distributions.

Results: In the category minimum, agitation or aggression (20.00%), sleep disturbances (22.85%) and eating habits disorders (25.71%) predominated. In the category light, depression (20.00%), sleep disturbances (25.71%) and eating habits disorders (22.85%) prevailed. In the category moderate, the most frequent symptoms were repetitions (25.71%), depression and anxiety, both with 22.85%, apathy and irritability, with 20.00%. In the category severe, the most frequent SPC was the repetitions (20.00%).

Conclusions: In the main caregivers of patients with Alzheimer's disease in the mild and moderate stages, the minimum, slight and moderate discomfort prevailed. They presented greater discomfort in the presence of agitation or aggression, sleep disturbances, eating disorders, depression, repetitions, anxiety, apathy and irritability.

Keywords: caregiving; main caregiver; dementia; Alzheimer's disease; psychological and behavioral symptoms.

INTRODUCCIÓN

El cuidado existe desde el comienzo de la vida; el ser humano, como todos los seres vivos, ha tenido siempre la necesidad de ser cuidado, porque cuidar es un acto de vida, es imprescindible para la vida, la perpetuidad del grupo social y permite que la vida continúe.^{1,2}

En el transcurso de la vida, de algún modo, todos son cuidadores y personas a las que se puede cuidar, por lo que inevitablemente se ejerce ambos roles. Sin embargo, aprender a ser un cuidador no surge de forma automática y en ocasiones no resulta nada sencillo.³

Con el gradual envejecimiento de la población y la mayor supervivencia de personas con enfermedades crónicas y discapacidades, no solo aumenta el número de casos que necesitan cuidados, sino que, además, este incremento de la demanda se acompaña de mayor exigencia en su prestación.² El 60 % de la mortalidad a nivel mundial es atribuible a enfermedades crónicas, que suponen una gran carga de enfermedad y gasto para los sistemas sanitarios.⁴

La enfermedad crónica en el paciente genera incertidumbre, desgaste físico, dependencia y cambios en el estilo de vida, y tiene repercusiones en el área personal y social del individuo, de modo que si este no cuenta con el suficiente apoyo o soporte social, no logrará la readaptación a la crisis circunstancial que vive. Solo una comunicación empática y comprensiva, en la que en algún momento se expliciten las reticencias y se hagan aflorar los sentimientos negativos, facilita que se pueda ofrecer compañía, ayuda o consuelo.^{2,5}

La demencia es una enfermedad crónica, es un término amplio para un síndrome que describe un conjunto de síntomas que se desarrollan como resultado de daños en el cerebro. En general, los síntomas incluyen pérdida de memoria, dificultades de comunicación y cambios de estado de ánimo.⁶

Se calculan 36 millones de personas que sufren de demencia en todo el mundo, con 4,6 millones de nuevos casos anuales. Esta cifra se duplicará cada 20 años, hasta alcanzar los 80 millones de personas con demencia en el año 2040 en todo el mundo, incremento que será más marcado en las regiones en vías de desarrollo que en las regiones desarrolladas. De 2 millones de personas con demencia en América Latina en la actualidad, la cifra se incrementará a 4,1 millones para el 2020 y 9,1 millones en el 2040, es decir será similar a la de Norteamérica.⁷

En Cuba, la prevalencia de síndrome demencial oscila entre 6,4 y 10,2 % en la población de 65 años y más, con un predominio del sexo femenino, constituyendo la enfermedad de Alzheimer (EA) su causa más frecuente.^{7,8}

La EA se caracteriza por un trastorno exclusivo del sistema nervioso central en el que se produce una lenta destrucción y atrofia de la corteza cerebral,⁹ constituye entre el 50 y el 70 % de todas las demencias.¹⁰

Esta enfermedad deteriora de forma progresiva las capacidades cognitivas e intelectuales de la persona, produce pérdida gradual de la capacidad de cuidar de sí mismo, y la necesidad, con el paso del tiempo, de la ayuda de un cuidador familiar que pueda apoyarlo en la realización de aquellas actividades de la vida diaria necesarias para subsistir. Esta situación, además de generar un estado de dependencia del enfermo de Alzheimer hacia su cuidador familiar, produce a su vez una serie de consecuencias para la salud del cuidador producto del rol adquirido.¹¹

Es frecuente que, cuando una persona padece una enfermedad de larga duración o crónica, dentro del sistema familiar hay un cuidador principal,³ quien proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario al enfermo, y le permite seguir viviendo en su entorno; por lo general se le hace difícil delegar parte de este trabajo y se crea una fuerte dependencia de este hacia la persona cuidada.¹²

El cuidador principal asume las principales tareas de cuidado, con las responsabilidades que ello acarrea; es percibido por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo, sin que generalmente haya llegado a desempeñar ese papel por un acuerdo explícito de la familia, y que no percibe una remuneración económica por sus tareas.³

El cuidador principal contrae una gran carga física y psíquica,⁶ que pueden generar diversas consecuencias, como somatizaciones, cefaleas, agotamiento, descuido de la imagen personal, abandono ocupacional, entre otras, asociadas al esfuerzo y a las percepciones negativas del cuidador.¹³ Además, se responsabiliza de la vida del enfermo: medicación, higiene, cuidados, alimentación, y va perdiendo paulatinamente su independencia, porque el enfermo cada vez le absorbe más; se desatiende a sí mismo: no toma el tiempo libre necesario para su ocio, abandona sus aficiones, acaba paralizando durante años su proyecto vital.⁶

Cuidar al cuidador es fundamental para que pueda ejercer su labor de un modo óptimo y continuado. El reconocimiento moral del sujeto cuidado, el anciano, no solo es una ética del cuidar, sino también lo es el reconocimiento moral y jurídico del cuidador, que ejerce la noble función social de cuidar a otros seres humanos. Raramente se considera su figura y labor en el discurso moral sobre el cuidar. El respeto a su persona y su actividad es básico para que pueda ejercer su tarea dignamente.¹⁴

El riesgo de malestar emocional es mayor para cuidadores de personas con demencia que para muestras de cuidadores de personas con problemas físicos de salud y muestras mixtas. Datos longitudinales han mostrado incluso que los cuidadores de personas con demencia en situación de estrés tienen un riesgo de mortalidad 63 % mayor que el de controles de no cuidadores, si bien es cierto que existen datos que sugieren lo contrario. Los estudios longitudinales muestran, además, que el malestar emocional se mantiene relativamente estable para los cuidadores a lo largo de años, siendo dicha estabilidad especialmente consistente para las mujeres cuidadoras.¹⁵

Por ese motivo esta investigación tiene el objetivo de caracterizar el malestar psicológico que experimentan los cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer en los estadios leve y moderado.

MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo en el Policlínico "Carlos Manuel Portuondo" del municipio Marianao, desde enero de 2010 hasta septiembre de 2012, en 35 cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer leve y moderada. Los pacientes fueron diagnosticados y clasificados en la consulta de Deterioro Cognitivo del Hospital "Carlos J. Finlay" del mismo municipio, seleccionados por un muestreo por conveniencia. Se entrevistaron los cuidadores principales que cumplieron los siguientes criterios de inclusión:

- Ser el cuidador principal del paciente.
- Voluntariedad del cuidador principal para participar en el estudio.
- Vivir en la misma residencia del paciente que padece la enfermedad de Alzheimer en los estadios leve o moderada.
- Estar facilitando cuidados al paciente demente por un período mayor de 6 meses.
- No ser beneficiado económicamente por la realización de dichas tareas de cuidado.

Para la recogida de la información, se utilizó el Inventario Neuropsiquiátrico (NPI), en su versión validada al castellano, que es una entrevista estructurada dirigida a valorar la frecuencia, severidad de las alteraciones psicopatológicas en pacientes con demencia y el malestar que estos le provocan al cuidador principal, presenta una alta fiabilidad interobservador situada entre el 0,93 y 1 para distintas conductas y una fiabilidad test-retest de 0,79 para la frecuencia y 0,86 para la severidad.¹⁶

Para el procesamiento y análisis estadístico de la información se utilizó el paquete estadístico SPSS versión 15.0 para Windows, con los que se confeccionaron las tablas estadísticas de frecuencia absoluta y porcentaje.

Los cuidadores principales que participaron firmaron previamente la solicitud del consentimiento informado, fueron informados de su libertad a participar y de retirarse de la investigación en cualquier momento si así lo estimaran pertinente, sin que su decisión afectara las relaciones con el personal de salud a cargo de la misma. Todos los datos se mantuvieron confidenciales. El estudio fue aprobado por la Comisión de Ética del Consejo Científico de la Facultad de Enfermería "Lidia Doce".

RESULTADOS

La tabla presenta la distribución porcentual del malestar que experimentaron los cuidadores principales ante la presencia de los síntomas psicológicos y conductuales en los pacientes. Los hallazgos manifiestan que, en la categoría de mínimo, predominaron la agitación o agresión (20,00 %), las alteraciones del sueño (22,85 %) y los trastornos de hábitos alimentarios (25,71 %). En la categoría ligero, prevalecieron la depresión (20,00 %), las alteraciones del sueño (25,71 %) y los trastornos de hábitos alimentarios (22,85 %).

En la categoría de moderado, los síntomas más frecuentes fueron las repeticiones (25,71 %), la depresión y la ansiedad, ambos con un 22,85 %, la apatía y la irritabilidad, con un 20,00 %. En la categoría de severo, el SPC más frecuente fue las repeticiones (20,00 %).

Tabla. Distribución porcentual de cuidadores principales según malestar que experimentan ante la presencia de los síntomas psicológicos y conductuales de los pacientes con enfermedad de Alzheimer

Variables	Malestar que producen												Total (n= 35)	
	Ninguno (n= 35)		Mínimo (n= 35)		Ligero (n= 35)		Moderado (n= 35)		Severo (n= 35)		Extremo (n= 35)			
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Repeticiones	5	14,28	4	11,42	2	5,71	9	25,71	7	20,00	2	5,71	29	82,85
Alteraciones del sueño	1	2,85	8	22,85	9	25,71	5	14,28	3	8,57	0	0,00	26	74,28
Trastornos hábitos alimentarios	4	11,42	9	25,71	8	22,85	4	11,42	0	0,00	0	0,00	25	71,42
Depresión	0	0,00	2	5,71	7	20,00	8	22,85	3	8,57	0	0,00	20	57,14
Agitación o agresión	0	0,00	7	20,00	2	5,71	6	17,14	4	11,42	0	0,00	19	54,28
Desinhibición	3	8,57	2	5,71	6	17,14	4	11,42	4	11,42	0	0,00	19	54,28
Irritabilidad	2	5,71	1	2,85	5	14,28	7	20,00	3	8,57	1	2,85	19	54,28
Ansiedad	3	8,57	3	8,57	0	0,00	8	22,85	1	2,85	0	0,00	15	42,85
Apatía	0	0,00	2	5,71	2	5,71	7	20,00	3	8,57	0	0,00	14	40,00
Deluciones	0	0,00	1	2,85	6	17,14	4	11,42	2	5,71	1	2,85	14	40,00
Alucinaciones	3	8,57	1	2,85	2	5,71	3	8,57	4	11,42	0	0,00	13	37,14
Euforia	0	0,00	0	0,00	3	8,57	3	8,57	0	0,00	0	0,00	6	17,14

DISCUSIÓN

En la revisión de la literatura nacional e internacional, no se encontraron estudios que caracterizaran el malestar que experimentan los cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer en los estadios leve y moderado. Sin embargo, los síntomas psicológicos y conductuales se asocian con mayor carga del cuidador, mayor uso de los

servicios de salud y el consumo de fármacos. Estudios en diferentes países y en diferentes ámbitos han encontrado una prevalencia entre el 49 % y el 89 % en pacientes con demencia.¹⁷

La vida del cuidador de un enfermo de Alzheimer sufre un cambio brusco y radical a raíz de la constante y exigente atención y dedicación que estos enfermos demandan, produciéndose un deterioro de su calidad de vida, junto a la aparición de una serie de reacciones afectivas y emocionales como tensión, ira, tristeza o culpabilidad.¹⁸

El estrés en la persona que cuida al enfermo de Alzheimer surge, sobre todo, a raíz de los sentimientos de culpa, la falta de apoyo social, los problemas económicos, la dedicación en tiempo y recursos, y el abandono de actividades placenteras. Además, la falta de conocimientos adecuados sobre técnicas y estrategias eficaces a la hora de proporcionar cuidados informales a los enfermos de Alzheimer hace que se sientan desbordados y agotados ante los problemas, y puede dar lugar al síndrome del cuidador.¹⁸

Los cuidadores con mayor malestar emocional puedan percibir en menor medida los aspectos positivos asociados al cuidado,¹⁹ por lo que se hace necesario la realización de estudios en los cuales se tengan en cuenta el malestar que experimentan los cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer en los estadios leve y moderado.

En conclusión, en el acto de cuidar, los cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer en los estadios leve y moderado pertenecientes al Policlínico "Carlos Manuel Portuondo" del municipio Marianao predominó el malestar mínimo, ligero y moderado, presentando mayor malestar ante la presencia de agitación o agresión, alteraciones del sueño, trastornos de hábitos alimentarios, depresión, repeticiones, ansiedad, apatía e irritabilidad.

Conflicto de intereses

Las autoras declaran no tener conflicto de intereses.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Vaquiro Rodríguez S, Stiepovich Bertoni J. Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Cienc Enferm*. 2010 [citado 29 Ago 2015];16(2):[aprox. 7 p.]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>
2. Marante Pozo E, Casanova Moreno MC, Núñez López E, Pozo Amador LM, Trasancos Delgado M, Ochoa Ortega R. Educación a familiares sobre el manejo del adulto mayor dependiente. *AMC*. 2014 [citado 12 Ago 2015];18(3):[aprox.14 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1025-02552014000300004&script=sci_arttext
3. López J, Rodríguez MI. La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer. *Psicooncología*. 2007;4(1):111-20.

4. Rico-Blázquez M, Sánchez Gómez S, Fuentelsaz Gallego C. El cuidado como elemento transversal en la atención a pacientes crónicos complejos. *Enferm Clin.* 2014;24(1):44-50.
5. Herrera Lían A, Flórez Torres IE, Romero Massa E, Montalvo Prieto A. Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. *Aquichan.* 2012 [citado 29 Sep 2015];12(3):[aprox. 11 p.]. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2308/pdf>
6. Garzón Patterson M. Relación entre estadios, síntomas psicológicos-conductuales y depresión en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. La Habana: Universidad Ciencias Médicas de La Habana; 2012.
7. Llibre Rodríguez JJ. Envejecimiento y demencia: implicaciones para la comunidad científica, la salud pública y la sociedad cubana. *Revista Anales de la Academia de Ciencias de Cuba.* 2012 [citado 29 Sep 2015];2(2):[aprox. 18 p.]. Disponible en: www.revistaccuba.cu/index.php/acc/article/view/126/105
8. Llibre Rodríguez JJ, Valhuerdi Cepero A, Calvo Rodríguez M, García Klibanski RM, Guerra Hernández M, López Medina AM, et al. Epidemiología, diagnóstico e impacto de las demencias y otras enfermedades crónicas no transmisibles en adultos mayores cubanos, 2002-2012. *Revista Anales de la Academia de Ciencias de Cuba.* 2014 [citado 29 Sep 2015];4(2):[aprox. 8 p.]. Disponible en: www.revistaccuba.cu/index.php/acc/article/view/279
9. Pérez Perdomo M. Orientaciones para una mejor atención de los ancianos con Alzheimer en la comunidad. *Rev haban cienc méd.* 2008 [citado 2 Oct 2010];7(4):[aprox. 12 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000400021&lng=es
10. Ocampo JM, Herrera JA, Torres P, Rodríguez JA, Lobo L, García CA. Sobrecarga asociada con el cuidado de los ancianos dependientes. *Columb. Med.* 2007;38(1):40-6.
11. Vargas-Escobar LM. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. *Aquichan.* 2012 [citado 29 Sep 2015];12(1):[aprox. 14 p.]. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S1657-59972012000100007&lng=en&nrm=iso&tlng=es
12. Martínez Cepero FE. Cómo cuidar en casa al anciano dependiente. La Habana: Editorial Científico-Técnica; 2014.
13. Ávila-Toscano JH, García-Cuadrado JM, Gaitán-Ruiz J. Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia. *Rev Colombiana de Psicología.* 2010;19(1):71-84.
14. Lluch Bonet A, Morales Lopez A, Cabrera Adán M, Betancourt Navarro M. Factores previsibles en la salud física y psicosocial del cuidador crucial del anciano con demencia en el hogar. *Rev Cubana Enf.* 2010 [citado 3 Oct 2010];26(2):[aprox.11 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192010000200002&lng=es&nrm=iso

15. Losada A, Márquez-González M, Romero-Moreno R, López J, Fernández-Fernández V, Nogales-González C. Atendiendo a las variadas problemáticas de los cuidadores familiares de personas con demencia: aportaciones de la terapia cognitivo-conductual y de la terapia de aceptación y compromiso. *Clínica y Salud*. 2015 [citado 16 Sep 2015];26(1):[aprox. 17 p.]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1130-52742015000100006&script=sci_arttext
16. Vilalta-Franch J, Lozano-Gallego M, Hernández-Ferrándiz M, Llinás- Reglá J, López Pousa S, López OL. The Neuropsychiatric Inventory. Psychometric properties of this adaptation into Spanish. *Rev Neurol*. 1999;29:15-9.
17. Abizanda P, López-Jiménez E, López-Ramos B, Romero L, Sánchez-Jurado PM, León M, et al. Síntomas psicológicos y conductuales en deterioro cognitivo leve y enfermedad de Alzheimer. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2009; 44(5):238-43.
18. Franco C, Del Mar Solar M, Justo E. Reducción del malestar psicológico y de la sobrecarga en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer mediante la aplicación de un programa de entrenamiento en Mindfulness (conciencia plena). *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2010;45(5):252-8.
19. Fernández-Lansac V, Crespo M. Resiliencia, personalidad resistente y crecimiento en cuidadores de personas con demencia en el entorno familiar: Una Revisión. *Clínica y Salud*. 2011 [citado 1 Nov 2015];22(1):[aprox. 23 p.]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1130-52742011000100002&script=sci_arttext

Recibido: 2016-01-03.

Aprobado: 2016-02-04.

Mabel Garzón Patterson. Policlínico "Julio Antonio Mella". Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Cuba.

Correo electrónico: mabelgp@infomed.sld.cu