



Artículo Original

Cuidadores de personas mayores con demencia

Caregivers of Elderly People with Dementia

Elaine Hernández Ulloa^a , Candelaria Caridad Rodríguez Carmona^a , Maydolis Pérez Castillo^a ,
Niurka Cascudo Barral^a , Damián Gilberto Varona Gutiérrez^a , Ivonne Martínez Lao 

a. Centro de Investigaciones sobre Longevidad, Envejecimiento y Salud (CITED). La Habana, Cuba

Recibido: 4/11/2019

Aceptado: 16/1/2020

Resumen

Introducción: Las personas mayores dependientes requieren de muchos cuidados, lo que genera gran estrés en sus cuidadores principales.

Objetivo: Describir las características sociodemográficas y el nivel de sobrecarga en cuidadores principales de personas mayores con demencia que son atendidos en el Centro Alzheimer y Otros Trastornos Cognitivos.

Métodos: Se realizó un diseño no experimental, transversal, con alcance exploratorio y descriptivo en cuidadores principales de personas mayores con demencia atendidos en el Centro Alzheimer y Otros Trastornos Cognitivos, desde noviembre del 2019 a enero del 2020. Se aplicó un cuestionario sociodemográfico y la escala de Zarit-Zarit.



Resultados: Predominaron los cuidadores del sexo femenino, con edades comprendidas entre los 30 y 59 años, hijas y esposas, con vínculo laboral y un nivel medio de educación. En el 85,32 % de los cuidadores se encontró que existía sobrecarga en niveles intensos y leves.

Conclusiones: Los actuales resultados reflejan la presencia de altos niveles de sobrecarga en los cuidadores principales y la importancia de trazar estrategias de intervención que permitan aligerar la sobrecarga y mejorar su calidad de vida.

Palabras clave: *cuidadores; personas mayores; demencia.*

Abstract

Introduction: Dependent elderly people require a lot of care, which generates great stress in their main caregivers.

Objective: Describe the sociodemographic characteristics and the level of burden in the main caregivers of elderly people with dementia, who are treated at the Alzheimer and Other Cognitive Disorders Center.

Methods: A non-experimental, cross-sectional design, with exploratory and descriptive scope was carried out in the main caregivers of elderly people with dementia, treated at the Alzheimer and Other Cognitive Disorders Center, from November 2019 to January 2020. A sociodemographic questionnaire and the Zarit-Zarit scale were applied.

Results: Female caregivers predominated, aged between 30 and 59 years, daughters and wives, with work ties and high school education. 85.32% of the caregivers were overburdened in intense and mild levels.

Conclusions: The current results show the presence of high levels of burden in the main caregivers, and the importance of designing intervention strategies that allow easing them, and improving caregivers' quality of life.

Keywords: *caregivers; elderly people; dementia.*



Introducción

Los cuidados en personas mayores con algún síndrome demencial o trastornos neurocognitivos, como también se denomina, constituyen una gran fuente de estrés y sobrecarga en sus cuidadores principales (CP), quienes se ven obligados a reorganizar su vida para ejercer el rol y afrontar las demandas de los cuidados.⁽¹⁾

Actualmente existen cincuenta millones de personas que conviven con algún tipo de demencia en el mundo.^(2,3) Latinoamérica es una de las regiones que se verá más afectada por la transición demográfica. Los casos de demencia aumentarán desde los más de 1,8 millones de personas en la actualidad, hasta más de 4,1 millones en el 2020.⁽⁴⁾ En Cuba, donde los indicadores demográficos indican que el 20,8 % de la población es adulta mayor,⁽⁵⁾ se estimaron 160 000 personas afectadas de demencia en el año 2015, cifra que pudiera ascender a 421 000 para el año 2050 y, por consiguiente, un alto porcentaje de cuidadores.⁽²⁾ Tomando en consideración estas cifras alarmantes, Cuba ha dado los primeros pasos en la implementación del *Plan de acción global sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017-2025*.⁽⁶⁾ Este plan incluye entre sus metas y áreas de acción el apoyo a las familias y los cuidadores de personas mayores con este problema de salud.

El aumento de la esperanza de vida y los avances de la medicina han hecho que los cuidadores atiendan a sus familiares dependientes durante gran cantidad de años y que, en muchas ocasiones, tengan que ocuparse de tareas propias de los profesionales sociosanitarios.

Por otra parte, los cambios sociales acaecidos, como la incorporación de la mujer al mercado laboral, la desaparición de la familia extensa, el aumento de la movilidad social y laboral, y la disminución del tamaño de las viviendas, hacen que haya menos personas en disposición de prestar la atención necesaria. Por ello, cuando aparece la dependencia, el cuidado recae sobre unos pocos que se ven muy sobrecargados, situación que conduce a la aparición del síndrome del cuidador agotado.

El Centro Alzheimer y Otros Trastornos Cognitivos, ubicado en el municipio Habana Vieja, en La Habana, Cuba, subordinado al Centro de Investigaciones sobre Longevidad, Envejecimiento y Salud (CITED), tiene entre sus objetivos de trabajo brindar asistencia a familias y cuidadores de personas mayores con algún tipo de demencia.

Desde su inauguración el 21 de septiembre del 2019, el centro ha acogido a un grupo considerable de cuidadores, muchos de ellos sin una experiencia previa y con necesidades de recursos psicológicos y prácticos para afrontar la sobrecarga que viven.



El cuidado de las personas mayores con estado de dependencia es cada día un asunto de mayor importancia para el sistema sanitario y para toda la sociedad. Siguiendo la línea de investigación de los autores, y como parte de los protocolos que se llevan a cabo en la institución, se decidió como un objetivo necesario describir las características sociodemográficas y el nivel de sobrecarga de los cuidadores principales de personas mayores con demencia que asisten Centro Alzheimer y Otros Trastornos Cognitivos.

Este estudio permitirá sentar las bases para investigaciones futuras donde se puedan proponer posibles modalidades de intervención centradas, personalizadas y enfocadas en aquellas personas que constituyen el principal puntal en la atención y el cuidado de pacientes con demencia, en muchos casos, cuidadores a largo plazo, de personas mayores cada vez más dependientes.

Métodos

Se realizó un estudio exploratorio, descriptivo, de corte transversal, en cuidadores principales de personas mayores con demencia, que asistieron al Centro Alzheimer y Otros Trastornos Cognitivos, desde noviembre del 2019 hasta enero del 2020.

El universo de estudio estuvo constituido por 186 cuidadores principales de personas mayores dependientes, residentes en La Habana.

La muestra fue conformada por 109 cuidadores principales de personas mayores con demencia que fueron diagnosticados en la institución de salud. Los criterios de inclusión para el presente estudio fueron: ser CP de personas mayores con demencia, vivir en la misma residencia de la persona mayor y la voluntariedad para participar en el estudio. Como criterio de exclusión se tuvo en cuenta el deseo de los sujetos a no participar en la investigación, respetando así el derecho a la autonomía y la voluntad de los cuidadores.

Para la recogida de la información se aplicó un cuestionario elaborado por el equipo interdisciplinar del centro, que incluye datos sociodemográficos y otros de interés. Además, se utilizó la escala de Zarit-Zarit, instrumento utilizado para medir el grado de sobrecarga del cuidador. Esta escala ha sido validada en diversos idiomas, incluyendo el español. Consta de 22 preguntas de tipo *Likert* con cinco opciones de respuesta, cuyos resultados se suman en un puntaje total de 22 a 110. Este resultado clasifica al cuidador en: ausencia de sobrecarga ≤ 46 ; sobrecarga ligera de 47-55 o sobrecarga intensa ≥ 56 . Esta herramienta presenta gran confiabilidad interobservador de 0,71 en su estudio original y de 0,71-0,85 en validaciones internacionales.⁽⁷⁾



Se estudiaron las variables rango de edades (menores de 30, entre los 30 y 59 años y mayores de 60), sexo (masculino y femenino), escolaridad (iletrado, primaria, secundaria, medio superior, universitario) estado civil (soltero/nunca se ha casado, casado/unión consensual, viudo, separado/divorciado), ocupación (trabajo tiempo completo, estudiante/desempleado, ama de casa, jubilado) y parentesco (esposo(a), hijo(a), otro familiar, otra persona), así como el nivel de sobrecarga de los cuidadores (leve, intensa y no sobrecarga).

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; asimismo, se les comunicó de su libertad a participar y de retirarse de la investigación en cualquier momento si así lo estimaban 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 cumple con la *Declaración de Helsinki*⁽⁸⁾ y con la legislación vigente en Cuba. El protocolo del estudio fue aprobado por la Comisión de Ética del Consejo Científico del CITED.

Resultados

La tabla 1 muestra la distribución de los CP en estudio, según variables sociodemográficas.

De los cuidadores principales de personas mayores dependientes que asistieron al centro, el 58,6 % cuidan a personas mayores con algún tipo de demencia. El 49,5 % tienen edades estimadas entre 30-59 años. Predominaron las mujeres, con el 59,6 % del total. El 63,3 % de los CP poseían nivel medio de escolaridad y los universitarios representaron el 21,1 %. Los cuidadores casados o unidos consensualmente representaron el 49,5 %. Trabajaba a tiempo completo el 58,7 %, mientras que las amas de casa y jubilados sumaron el 39,4 %. En cuanto al parentesco, fueron los hijos(as) quienes representaron el mayor porcentaje en la responsabilidad del cuidado (47,7 %), seguidos por los esposos(as) (39,4 %).



Tabla 1 - Distribución de los cuidadores principales de personas mayores con demencia según variables sociodemográficas

<i>Variables</i>	Escalas de clasificación	n = 109 (58,60 %)	%
Edad	-30	6	5,50
	30-59	54	49,54
	60 +	49	44,95
Sexo	Femenino	65	59,63
	Masculino	44	40,36
Escolaridad	Iletrado	0	0
	Primaria	1	0,91
	Secundaria	16	14,67
	Medio superior	69	63,30
	Universitario	23	21,10
Estado civil	Soltero/ nunca se ha casado	17	15,59
	Casado/ unión consensual	54	49,54
	Viudo	2	1,83
	Separado/ divorciado	36	33,02
Ocupación	Trabajo tiempo completo	64	58,71
	Estudiante/ desempleado	2	1,83
	Ama de casa	18	16,51
	Jubilado	25	22,93
Relación con el participante (parentesco)	Esposo(a)	43	39,44
	Hijo(a)	52	47,70
	Otro familiar	11	10,09

	Otra persona	3	2,75
--	--------------	---	------

De los CP en estudio, el 85,3 % percibió algún nivel de sobrecarga: el 49,54 % niveles intensos y el 35,78 % niveles leves; mientras que solo el 14,68 % no presentó sobrecarga.

Discusión

Sociodemográficamente estos cuidadores principales se caracterizaron por tener edades estimadas entre los 30-59 años de edad, prevaleciendo este grupo etario con el 49,5 % seguidamente de las personas de 60 años y más representando el 44,9 %. El 59,6 % eran mujeres; mostrando mayor prevalencia con respecto al sexo masculino. Resultados similares fueron obtenidos por *Piratoba Hernández y otros*⁽¹⁾ y *Cerquera y otros*⁽⁹⁾ en sus investigaciones. Los autores del presente estudio consideran que, a pesar del número creciente de hombres dedicados al cuidado en Cuba, siguen siendo las féminas quienes asumen la mayoría de las veces el rol ante el cuidado de la persona mayor enferma.

Con relación a la escolaridad se observó que el 63,3 % de los CP tienen nivel medio y el 21,1 % son universitarios, lo que avala el alto nivel educacional alcanzado por los cuidadores en estudio. Los CP de las personas mayores con demencia fueron fundamentalmente familiares, entre los que destacan los hijos(as) (47,7 %), seguido por los esposos(as) (39,4 %). Algunos estudios señalan a esposas e hijas como las principales proveedoras de cuidados en el domicilio.^(1,9,10)

En Cuba se han realizado investigaciones que describen las características de los cuidadores informales de personas mayores con estas enfermedades y la problemática biomédica, psíquica y socioeconómica que presentan. Dichas investigaciones coinciden en que el cuidador principal se ha caracterizado por ser mujer, en edades medias de la vida, esposas o hijas del paciente, amas de casa y con un nivel medio de escolaridad. Dedicar alrededor de 12 horas diarias al cuidado del paciente, la mayor parte en la supervisión y presentan altos niveles de afectación psicológica y sobrecarga.^(11,12,13) Los actuales resultados no discrepan de ello y son similares a estos estudios previos.

Los datos más representativos en la muestra, según el estado civil, son reflejados por los cuidadores casados o unidos consensualmente (49,5 %), lo que coincide con otras investigaciones.^(1,9,10,11,12,13) En este sentido se hace necesario señalar que la pareja no solo constituye un apoyo para el cuidador en el rol que ejerce, sino que puede resultar además un atenuante de los conflictos y la sobrecarga que genera el cuidado



de la persona enferma; el porcentaje de CP divorciados en estudio (33,02 %) y sus expresiones pudieran ser reflejo de ello.

La literatura pone de manifiesto una mayor presencia de cuidadores que realizan labores hogareñas,^(7,14,15,16) lo cual difiere de los resultados del presente estudio, en el que el 58,7 % de los cuidadores trabajaban a tiempo completo. Las publicaciones de *Garzón-Maldonado* y otros⁽¹¹⁾ y *Lemus Fajardo* y otros⁽¹⁷⁾ revelan resultados similares. Esta última investigación estuvo enfocada en el nivel de sobrecarga de cuidadores de adultos mayores frágiles en Pinar del Río, Cuba, con resultados que alertaban sobre la multiplicidad de labores que desempeñan los cuidadores cubanos, lo que redundaba en la posibilidad de mayor sobrecarga y estrés, al compartir multirresponsabilidad y funciones.

En relación a la sobrecarga percibida por los CP en estudio, estos resultados evidencian una vez más la sobrecarga que genera el cuidado de una persona mayor con demencia, lo que coincide con la bibliografía consultada.^(7,10,14,17,18,19,20) Estos altos niveles de sobrecarga pueden estar relacionados con múltiples factores de riesgo asociados a la persona mayor enferma: estadio de la enfermedad, presencia de síntomas psicológicos y conductuales, necesidades y tiempo de cuidado; y otros factores asociados al propio cuidador, tema que será objeto de estudio en futuras investigaciones.

En los cuidadores principales estudiados prevalecen aquellos del sexo femenino, en la edad media de la vida, hijas, con vínculo laboral y un nivel medio de educación. Los niveles de sobrecarga reportados por los cuidadores fueron intensos. Los actuales resultados reflejan la necesidad e importancia de trazar estrategias de intervención que permitan aligerar la sobrecarga y mejorar la calidad de vida de los cuidadores.

Recomendaciones

- Evaluar los factores de riesgo asociados con niveles de sobrecarga y morbilidad física y psicológica en la población estudiada.
- Incrementar las campañas de promoción de salud dirigidas a la educación y orientación de los familiares de personas con demencia.
- Involucrar a la comunidad y gobiernos locales en el apoyo al cuidador.



Referencias bibliográficas

1. Piratoba Hernández B, Rozo Gutiérrez J. Caracterización sociodemográfica del cuidador familiar de la persona mayor en una localidad de Bogotá-Colombia. *Medunab*. 2016 [acceso: 12/12/2020]; 18(1). Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=lth&AN=116830812&lang=es&site=ehost-live>
2. Llibre JJ, Valhuerdi A, López Am, Noriega L, Álvarez R, Guerra M, *et. al.* Cuba's Aging and Alzheimer Longitudinal Study. *MEDICC Review*. 2017; [acceso: 08/01/2020]; 19(1):31-5. Disponible en: http://www.alzheimer.sld.cu.mr_576-1.pdf-FoxitReader
3. Alzheimer Disease International. World Alzheimer Report 2015 reveals global cost of dementia set to reach US \$1 trillion by 2018. 2019. [acceso: 25/01/2020]. Disponible en: <http://www.alz.co.uk/news/world-alzheimer-report-2015-reveals-global-cost-of-dementia-set-to-reach-usd-1-trillion-by-2018>
4. Llibre JJ, Gutiérrez RF. Demencias y enfermedad de Alzheimer en América Latina y el Caribe. *Rev. Cubana de Salud Pública*. 2014;40(3):378-87.
5. Cuba. Ministerio de Salud Pública (MINSAP). Dirección de Registros Médicos y Estadísticas de Salud. Anuario Estadístico de Salud 2018. Datos demográficos. La Habana: MINSAP; 2019. p. 16-22.
6. Bosch Bayard RI, Fernández Seco AE, Llibre Rodríguez JJ, Zayas Llerena T, Hernández Ulloa E, Rodríguez Blanco AL. Cuba implementa el plan global de acción para la demencia aprobado por la Organización Mundial de la Salud 2017. *Rev haban cienc méd*. 2019 [acceso: 18/01/2020]; 18(3):529-38. Disponible en: <http://www.revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/2120>
7. Sánchez Martínez R, Molina Cardona E, Gómez Ortega O. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Rev Cuidarte*. 2016 [acceso: 12/12/2019]; 7(1). Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=lth&AN=112543402&lang=es&site=ehost-live>
8. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Seúl, Corea; 2013.
9. Cerquera AM, Matajira J, Pabón DK. Caracterización de una muestra de cuidadores formales de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor en Bucaramanga. *Rev Virtual Universidad Católica*



- del Norte. 2016 [acceso: 03/02/2020]; 47:4-19. Disponible en <http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/739/1265>
10. Delgado E, Suárez O, Valle R, Valdespino I, Sousa Y, Braña G. Características y factores relacionados con la sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. *Semergen*. 2014 [acceso: 14/12/2019]; 40(2):57-64. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1138359313001044>
11. Garzón-Maldonado FJ, Gutiérrez-Bedmar M, García-Casares N, Pérez-Errázquin F, Gallardo-Tur A, Martínez-Valle Torres MD. Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Neurología*. 2017;32(8):508-15. DOI: [10.1016/j.nrl.2016.02.023](https://doi.org/10.1016/j.nrl.2016.02.023)
12. Espín AM. Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cubana de Salud Pública*. 2012;38(3):393-402.
13. Pascual Cuesta Y, Garzón Patterson M, Silva Williams H. Características sociodemográficas de pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales. *Rev Cubana Enfermería*. 2015;31(2).
14. Eterovic Díaz C, Mendoza Parra S, Sáez Carrillo K. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. *Enferm. glob*. 2015 [acceso: 21/12/2019]; 14(38):235-48. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412015000200013&lng=es
15. Delgado Quiñones EG, Barajas Gómez TJ, Uriostegui Espiritu L, López López V. Sobrecarga y percepción de la calidad de vida relacionada con el cuidador primario del paciente hemodializado. *Rev Cub Med Gen Int*. 2016 [acceso: 21/12/2019]; 32(4):1-9. Disponible en: <http://www.revmgj.sld.cu/index.php/mgi/article/view/187>
16. Vicente Ruiz MA, de la Cruz García C, Morales Navarrete RA, Martínez Hernández CM, Villarreal Reyna MA. Cansancio, cuidados y repercusiones en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónicas degenerativas. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*. 2014 [acceso: 21/12/2019]; 4(2):151160. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4932407.pdf>
17. Lemus Fajardo NM, Linares Cánovas LB, Linares Cánovas LP. Nivel de sobrecarga de cuidadores de adultos mayores frágiles. *Rev Ciencias Médicas*. 2018 [acceso: 15/01/2020]; 22(5):894-905. Disponible en: <http://revcmpinar.sld.cu/index.php/publicaciones/article/view/3636>



18. Fernández-Isla LE, Conde-Valvis-Fraga S, Fernández-Ruíz JS. Grado de satisfacción de los cuidadores principales de pacientes seguidos por los equipos de cuidados paliativos. *Semergen*. 2016;42(7):476-81 DOI: [10.1016/j.semerg.2016.02.011](https://doi.org/10.1016/j.semerg.2016.02.011)
19. Prieto Miranda S, Arias Ponce N, Villanueva Muñoz E, Jiménez-Bernardino C. Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel. *Medicina Interna de México*. 2015 [acceso: 12/12/2019]; 31(6). Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=lth&AN=111357809&lang=es&site=ehost-live>
20. Hernández Ulloa E, Llibre Rodríguez JJ, Bosch Bayard RI, Zayas Llerena T. Demencia y factores de riesgo en cuidadores informales. La Habana y Matanzas. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. 2018 [acceso: 29/01/2020]; 34(4). Disponible en: <http://www.revmgi.sld.cu/index.php/mgi/rt/prINTERfriendly/732/220>

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Contribuciones de los autores

Elaine Hernández Ulloa: contribución importante a la idea y diseño de la investigación, revisión bibliográfica, recogida de datos, análisis e interpretación de los datos, redacción del borrador del artículo y de su versión final.

Candelaria Caridad Rodríguez Carmona: aplicación de instrumentos de evaluación, procesamiento estadístico, revisión crítica del borrador del artículo, aprobación de la versión final.

Maydolis Pérez Castillo: aplicación de instrumentos de evaluación, procesamiento estadístico, revisión crítica del borrador del artículo, aprobación de la versión final.

Niurka Cascudo Barral: selección de la muestra del estudio, revisión crítica del borrador del artículo, aprobación de la versión final.

Damián Gilberto Varona Gutiérrez: selección de la muestra del estudio, revisión crítica del borrador del artículo y de su versión final, aprobación de la versión final.

Ivonne Martínez Lao: aplicación de instrumentos de evaluación, revisión crítica del borrador del artículo, aprobación de la versión final.



Anexo

Cuestionario sociodemográfico y otros datos de interés (Centro Alzheimer y otros trastornos cognitivos)

1. Edad
2. Sexo: ___Femenino
 ___Masculino
3. Relación con el enfermo
 - Esposo (a)
 - Hijo/hija
 - Hijo / nuera
 - Hermano (a)
 - Otro parentesco
 - Amigo
 - Vecino(a)
 - Otro
4. ¿Vive usted con el enfermo? ___Sí
 ___No
5. ¿Eres casado(a)?
 - Nunca se ha casado
 - Al presente casado o cohabitando
 - Separado o divorciado
 - Viudo
 - No sabe
6. ¿Qué grado escolar alcanzaste?
 - Ninguno
 - Primaria incompleta
 - Primaria completa
 - Secundaria completa/preuniversitario
 - Universitario/ más educación
7. ¿Cuál es tu ocupación?
 - trabajo tiempo completo
 - estudiante
 - desempleado
 - ama de casa
 - jubilado
8. La persona mayor
 - necesita cuidado la mayoría del tiempo
 - necesita cuidado ocasionalmente
 - no necesita cuidado, se vale por sí mismo

