

Artículo de Investigación

Características sociales de los cuidadores principales de pacientes con Enfermedad de Alzheimer

Social characteristics in principal caregivers of patients with Alzheimer Disease

Mabel Garzón Patterson¹ <https://orcid.org/0000-0002-3751-4676>

Ricardo Izquierdo Medina² <https://orcid.org/0000-0003-0660-7252>

Yadira Pascual Cuesta¹ <https://orcid.org/0000-0003-0372-9393>

Sarai Valdés Mena³ <https://orcid.org/0000-0003-0047-8162>

Judith Álvarez Delgado-Guanche⁴ <https://orcid.org/0000-0002-2048-0035>

¹ Facultad de Enfermería Lidia Doce

² Facultad de Ciencias Médicas 10 de Octubre

³ Policlínico Docente Ángel Machaco Amejeiras

⁴ Policlínico Docente Julio Antonio Mella

* Autor para la correspondencia: mabelgp@infomed.sld.cu

RESUMEN

Introducción: La enfermedad de Alzheimer produce altas tasas de discapacidad y dependencia en las personas mayores, que los llevan a necesitar cuidados continuos, en su gran mayoría de un miembro de la familia, que se convierte en su cuidador principal.

Objetivo: Caracterizar a los cuidadores principales de pacientes en los estadios leve o moderado de la Enfermedad de Alzheimer.

Método: Se realizó un estudio descriptivo, retrospectivo y transversal en 81 cuidadores de pacientes con Alzheimer en estadios leve y moderado, atendidos en el Policlínico Docente “Julio Antonio Mella” de Guanabacoa, entre los meses de abril y mayo de 2018 y seleccionados por un muestreo intencional. Las variables sociales estudiadas fueron: estado civil, nivel educacional, vínculo laboral, vínculo con el paciente, motivo por los que cuida y apoyo recibido. Se aplicó un cuestionario y los datos se analizaron mediante distribuciones de frecuencias absolutas y porcentajes.

Resultados: Los resultados revelaron que la mayoría de los cuidadores eran casadas(os) (64,20%), con nivel educativo preuniversitario (60,49%), sin vínculo laboral (61,70%), siendo en gran medida hijas del paciente (43,21%). Asimismo, el 75,30% de los cuidadores prestaban cuidados por lazos afectivos y el 71,60% recibía apoyo para hacerlo.

Conclusiones: Estos hallazgos sugieren que el rol de cuidador principal está asociado a importantes repercusiones biológicas, psicológicas, sociales y económicas, de ahí la necesidad de preparar al resto de la familia para que se implique en el cuidado del paciente enfermo.

Palabras clave: envejecimiento, enfermedad de Alzheimer, cuidador principal

ABSTRACT

Introduction: Alzheimer's disease causes high rates of disability and dependency in older people, leading them to require continuous care, mostly from a family member, who becomes their primary caregiver.

Objective: This study aimed to characterize the principal caregivers of patients in mild or moderate stages of Alzheimer's disease

Method: A descriptive, retrospective, and cross-sectional study was conducted on 81 caregivers of patients with mild to moderate Alzheimer disease attending the Julio Antonio Mella Teaching Polyclinic in Guanabacoa during April and May 2018 and selected by intentional sampling. The social variables studied were: marital status, educational level, employment relationship, relationship with the patient, reason for caring and support received. A questionnaire was applied and the data were analyzed using absolute frequency distributions and percentages.

Results: The results revealed that most caregivers were married (64.20%), with a pre-university education level (60.49%), without employment (61.70%), and were largely daughters of the patient (43.21%). Furthermore, 75.30% of caregivers provided care based on emotional ties and 71.60% received support to do so.

Conclusions: These findings suggest that the role of primary caregiver is associated with significant biological, psychological, social and economic repercussions, hence the need to prepare the rest of the family to be involved in the care of the sick patient.

Key words: aging, dementia, Alzheimer disease, principal caregivers

INTRODUCCIÓN

La demencia ha sido considerada a través del tiempo como una enfermedad no transmisible progresiva que afecta diversas funciones superiores, por la degeneración, muerte y daño de las neuronas. Esta representa un alto costo social y económico, al ser la tercera causa de mortalidad después del cáncer y, en la actualidad según la *American Psychiatric Association* es un trastorno neurocognitivo mayor. ⁽¹⁾

A nivel mundial se estima que 46.8 millones de personas sufren de demencia, con 7.6 millones de nuevos casos en el año. El número de personas con demencia se duplicará cada 20 años para alcanzar los 74.7 millones en el 2030 y 131.5 millones en el 2050, incremento que será más marcado en las regiones en vías de desarrollo que en las regiones desarrolladas. La incidencia de la demencia a nivel mundial es 9.9 millones de casos, es decir cada 3.2 segundos se diagnostica un nuevo caso. ⁽²⁾

Rodríguez Rivera L, Llibre Rodríguez JJ en el año 2010, citado por Garzón Patterson M en el 2019 plantea que, en estudios epidemiológicos realizados en los municipios de Marianao, la Lisa, Playa, 10 de Octubre, Bauta y en algunos de los cabeceras de Matanzas muestran una prevalencia del síndrome demencial entre un 6.4 y 10.2 % en la población de 65 años y más, con un predominio en el sexo femenino y corresponde a la enfermedad de Alzheimer un 5.5%. ⁽³⁾

La enfermedad de Alzheimer se convierte en un problema de salud pública de gran interés; ⁽⁴⁾ produce altas tasas de discapacidad y dependencia en las personas mayores, ⁽⁵⁾ que les llevan a necesitar cuidados continuos en su gran mayoría de un miembro de la familia, que se convierte en su cuidador principal.

Martínez Cepero FE en el año 2014, define al cuidador principal como la persona que más tiempo permanece al cuidado del enfermo; sobre la cual recae la mayor responsabilidad del cuidado. Este proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a quien padece la enfermedad, y también es la persona que le permite vivir en su entorno; por lo que se le hace difícil delegar parte de este trabajo y se crea una fuerte dependencia de este hacia la persona cuidada. ⁽⁶⁾

Por consiguiente, el cuidador principal, en muchas ocasiones, tienen que interrumpir su ritmo habitual y limitar su vida social, ^(7, 8) lo que trae con el tiempo una repercusión negativa en su

salud desde todos los órdenes y, ⁽⁷⁾ aparecen un conjunto de afecciones físicas, psicológicas, económicas y sociales.

El presente estudio se realizó con el objetivo de caracterizar a los cuidadores principales de pacientes en los estadios leve o moderado de la Enfermedad de Alzheimer pertenecientes al Policlínico Docente "Julio Antonio Mella" del municipio Guanabacoa.

MÉTODO

Se realizó un estudio observacional descriptivo de corte transversal, durante los meses de abril y mayo del año 2018 en 81 cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer que cursaban por los estadios leve y moderado de la enfermedad y residían en el área de salud del Policlínico Docente "Julio Antonio Mella" del municipio Guanabacoa, seleccionados por un muestreo intencional. Se entrevistaron los cuidadores principales que cumplieron los siguientes criterios de inclusión: ser cuidador principal del paciente, voluntariedad a participar en el estudio, previo consentimiento informado, apto físico y psicológicamente para participar en el estudio, que su paciente tenga una demencia leve o moderada, haya brindado cuidados al paciente con enfermedad de Alzheimer por un período igual o mayor de 3 meses. Se excluyeron del estudio a los cuidadores principales que no cumplieron con los criterios anteriores.

Se aplicó un cuestionario demográfico y clínico, validado en Cuba ⁽⁹⁾, para recoger estado civil, nivel educacional, vínculo laboral, vínculo con el paciente, número de hijos, cuidado de otras personas, motivo por los que cuida y apoyo recibido y, fue aplicado en la vivienda de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. Para el procesamiento y análisis estadístico de la información se utilizó el paquete estadístico SPSS versión 20.0 para Windows, con los que se confeccionaron las tablas estadísticas con frecuencias absolutas y porcentajes. El estudio fue aprobado por la Comisión de Ética del Consejo Científico de la Facultad de Enfermería "Lidia Doce" y del Policlínico Docente "Julio Antonio Mella". Los participantes en la investigación 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.

RESULTADOS

En el grupo de cuidadoras estudiadas la edad media fue de 52,38 años con una desviación estándar de 13,46 y la mayoría fueron mujeres (76,54%).

En la Tabla se evidencia que el número de cuidadores principales casados(as) fue mayor con un 64,20%; seguido de los divorciados(as) y solteros(as) con 17,30% y 16,00% respectivamente y, un 2,50% de viudos(as). En relación al nivel educacional los resultados evidencian que predominó entre los cuidadores principales el preuniversitario terminado con un 60,50%, seguido por un 24,70% el nivel universitario y solo el 14,80% correspondió al nivel educacional de hasta secundaria concluida. En relación al vínculo laboral los resultados evidencian que predominaron los cuidadores principales que no trabajaban con un 61,70%, seguido por los que tenían vínculo laboral con un 38,30%.

El 43,30% de los cuidadores principales son las hijas(os) de los pacientes diagnosticados con Enfermedad de Alzheimer, seguido de las esposas(os) con un 34,60% y un 22,20% en otros, categoría que agrupa a otros familiares como hermanos, sobrinos, nietos y nueras.

El 75,30% cuida por lazos afectivos, seguido del 21,00% y 3,70% que realiza esta labor porque no había otra persona que se hiciera cargo del enfermo y por interés económico, respectivamente. En relación al apoyo recibido el 71,60% de los cuidadores principales estudiados si reciben apoyo. (Tabla 1)

Tabla 1. Características sociales de los cuidadores principales de pacientes con Enfermedad de Alzheimer. Policlínico Docente “Julio Antonio Mella”, 2018.

Variables de los cuidadores principales	No	%
Estado civil		
Soltera(o)	13	16,00
Casada(o)	52	64,20
Viuda(o)	2	2,50
Divorciada(o)	14	17,30
Total	81	100,00

Variables de los cuidadores principales	No	%
Nivel educacional		
Hasta secundaria concluida	12	14,80
Preuniversitario concluido	49	60,50
Nivel superior concluido	20	24,70
Total	81	100,00
Vínculo laboral		
No Trabaja	50	61,70
Trabaja	31	38,30
Total	81	100,00
Vínculo con el paciente		
Esposa(o)	28	34,60
Hijos(a)	35	43,20
Otros	18	22,20
Total	81	100,00
Motivos por los que cuida		
Por lazos afectivos	61	75,30
no hay más nadie que lo cuide	17	21,00
Por interés económico	3	3,70
Total	81	100,00
Apoyo recibido		
Si	58	71,60
No	23	28,40
Total	81	100,00

DISCUSIÓN

Resultados similares se obtuvieron en estudios nacionales ^(10, 11) e internacionales. ^(1, 12, 13)

Con respecto al nivel de escolaridad no se obtuvieron resultados similares en investigaciones realizadas por Kwo-Chen L ⁽¹⁴⁾ y Cerquera Córdoba A.M ⁽¹⁾ en el cual predominan los cuidadores iletrados y con escolaridad media; en contradicción a los estudios llevados a cabo en Cuba donde el mayor porcentaje de cuidadores tienen nivel escolar de preuniversitario ⁽¹¹⁾ lo que guarda relación con la voluntad política del gobierno cubano de garantizar la accesibilidad a la educación.

Las diferencias observadas en el nivel educacional pudieran estar relacionada con la preocupación del estado cubano por elevar el nivel de escolaridad de su población y es esto un factor protector para la salud de los cuidadores principales porque cuentan con más recursos desde el punto de vista cognitivo para enfrentar el cuidado y con mayor acceso a la información necesaria para asumir esta labor.

En investigación liderada por Garzón Patterson M ⁽¹⁰⁾ evidencia que los cuidadores principales en su mayoría no recibían apoyo por parte de familiares o amigos, lo cual no coincide con estos resultados. Es de destacar con relación al apoyo recibido que los cuidadores suelen identificar como ayuda el obtener beneficio monetario por parte de un familiar o por medio del trabajador social, más allá de contar con una persona que los ayude en el cuidado del paciente con enfermedad de Alzheimer o a realizar otros deberes del hogar e incluso que en ocasiones lo sustituya.

Estudio realizado por Moral-Fernández L ⁽¹⁵⁾ evidencia que la persona cuidadora es elegida por el amor y apego con su familiar; por interés material, por falta de alternativa y por culpa o vergüenza al intentar enmendar errores del pasado. En tanto en otros estudios ⁽¹⁾ se constató que el cuidador asume esta labor por obligación.

CONCLUSIONES

Se concluye que predominaron las cuidadoras principales casadas, sin vínculo laboral; con nivel educacional de preuniversitario terminado; hija del paciente diagnosticado con enfermedad de Alzheimer en el estadio leve y moderado, la cual cuida por lazos afectivos y recibe apoyo de familiares y trabajadores sociales.

El cuidado del paciente diagnosticado con enfermedad de Alzheimer en el hogar repercute en el bienestar psíquico, físico, social del cuidador principal, debido a que suelen incrementarse las labores a realizar y le resta tiempo al autocuidado. De ahí la necesidad de preparar al resto de la familia para que se implique en el cuidado del paciente enfermo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Cerquera Córdoba AM, Matajira Camacho J, Pabón Poches DK. Caracterización de una muestra de cuidadores formales de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor en Bucaramanga. Revista Virtual Universidad Católica del Norte. 2016 [acceso: 13/05/2020]; (47): 4-19. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/1942/194244221002.pdf>
2. Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali GC, Wu YT, Prina M et al. The Global Impact of Dementia. Alzheimer's Disease International. 2015 [acceso: 30/11/2015]. Disponible en: <http://www.alz.co.uk/research/GlobalImpactDementia2015.pdf>

3. Garzón Patterson M. Ansiedad y depresión en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer [tesis]. La Habana: Universidad Ciencias Médicas de La Habana; 2019.
4. Cerquera Cordova AM, Galvis Aparicio MJ. Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. Pensam psicol. 2014 ene-jun [acceso: 31/05/2020]; 12(1): 149-67. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-89612014000100011&script=sci_arttext&lng=en
5. Amador-Marín B, Guerra-Martín MD. Eficacia de las intervenciones no farmacológicas en la calidad de vida de las personas cuidadoras de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Gac Sanit. 2017 [acceso: 30/04/2020]; 31(2): 154-60. Disponible en: <https://www.scielosp.org/article/gs/2017.v31n2/154-160/>
6. Martínez Cepero FE. Cómo cuidar en casa al anciano dependiente. La Habana: Editorial Científico-Técnica; 2014.
7. Pascual Cuesta Y, Garzón Patterson M, Silva Williams H. Características sociodemográficas de pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales. Rev Cub Enfermer. 2015 abr - jun [acceso: 12/04/2020]; 31(2). Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/319/119>
8. Rubio Acuña M, Márquez Doren F, Campos Romero S, Alcayaga Rojas C. Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. Gerokomos. 2018 [acceso: 12/05/2020]; 29(2):54-8. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v29n2/1134-928X-geroko-29-02-00054.pdf>
9. Prince M, Ferri CP, Acosta D, Albanese E, Arizaga R, Dewey M, et al. The protocols for the 10/66 Dementia Research Group population-based research programme. BMC Public Health. 2007 [acceso: 25/12/2011]; 7(1):1-18. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1186/1471-2458-7-165>
10. Garzón Patterson M, Pascual Cuesta Y, Collazo Lemus EC. Relación entre depresión y características sociodemográficas en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Rev Cub Enfermer. 2018 ene - marz [acceso: 18/05/2020]; 34(1). Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1513/330>

11. 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. *Gac Méd Espirit*. 2017 ene-abr [acceso: 30/04/2020]; 19 (1). Disponible en: http://scieloprueba.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212017000100007&lng=es&nrm=iso
12. Contatto Rossi VE, Alves Soares M, Terra Vilela MB, Alves A, Das Graças Oliveira M. El perfil de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer en una ciudad en Minas Gerais. *Ciência et Praxis*. 2015 [acceso: 30/04/2020]; 8 (16): 27-32. Disponible en: <http://revista.uemg.br/index.php/praxys/article/viewFile/2220/1203>
13. Cerquera Córdoba AM, Pabón Poches DK. Resiliencia y Variables Asociadas en Cuidadores Informales de Pacientes con Alzheimer. *Revista Colombiana de Psicología*. 2016 ene-jun [acceso: 30/04/2020]; 25 (1): 33-46. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/804/80444652003.pdf>
14. Kwo-Chen L, Jia-Jean Y, Yann-Fen C. Effect of integrated caregiver support on caregiver burden for people taking care of people with cancer at the end of life: A cohort and quasi-experimental clinical trial. *International Journal of Nursing Studies*. 2016 [acceso: 23/10/2016]; 56: 17-26. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748916000031>
15. Moral-Fernández L, Moreno-Cámara S, Palomino-Moral PA. Los motivos para cuidar a familiares mayores dependientes: Una revisión cualitativa. *Paraninfo Digital*. 2017 [acceso: 12/10/2017]; (26). Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n26/pdf/003.pdf>