



# XVIII Congreso Virtual Internacional de Psiquiatría Interpsiquis 2017

## **SOBRECARGA FÍSICA Y EMOCIONAL EN CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DE PACIENTES CON DEMENCIAS**

Matilde Lozano Luzón, Rafael Ávila Garrido, Carmen Martínez Orihuela

[turde\\_sl@hotmail.com](mailto:turde_sl@hotmail.com)

### **RESUMEN**

**Introducción:** La demencia es la pérdida progresiva de las funciones cognitivas, debido a daños o desórdenes cerebrales más allá de los atribuibles al envejecimiento normal. Puede afectar las áreas de la memoria, la atención y la resolución de problemas.

**Objetivo:** Valorar la sobrecarga física y emocional del cuidador principal informal de pacientes con demencias.

**Método:** Estudio descriptivo, transversal, realizado durante el período comprendido entre Febrero y Marzo de 2016, a 32 cuidadores principales informales de pacientes con Demencias, en las provincias de Granada y Almería.

**Resultados:**

- Un 12,5% de cuidadores principales informales obtienen puntuaciones entre 22 y 46 puntos.
- Un 53,12% de cuidadores principales informales obtienen puntuaciones entre 47 y 55 puntos.
- Finalmente, un 34,37% de los cuidadores principales informales obtienen puntuaciones entre 56 y 110 puntos.

**Conclusiones:** La mayoría de cuidadores presentan sobrecarga leve o intensa, debido al cuidado del enfermo, siendo el único que brinda los cuidados a éste. La mayoría de estos sujetos poseen una información insuficiente sobre la enfermedad que sufren sus familiares, y los tipos de ayuda asistencial y económica que se les puede dar para facilitar el cuidado propio y del mismo enfermo. Esto influye en la calidad de vida del cuidador primario informal.

Calidad de Vida, Cuidador, Demencia, Atención al Paciente, Agotamiento Profesional.

Quality of Life, Caregivers, Dementia, Patient Care, Burnout Professional.

### **INTRODUCCIÓN**

La Demencia (1) es la pérdida progresiva de las funciones cognitivas, debido a daños o desórdenes cerebrales más allá de los atribuibles al envejecimiento normal. Puede afectar las áreas de la memoria, la atención y la resolución de problemas.

El paciente requiere de mucho cuidado y atención que en general suele ser proporcionado por un familiar. Son los llamados Cuidador primario informal que asume la responsabilidad total del

## **SOBRECARGA FÍSICA Y EMOCIONAL EN CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DE PACIENTES CON DEMENCIAS**

paciente, ayudándole a realizar todas las actividades que no pueden llevar a cabo de forma independiente. Generalmente el cuidador primario informal, es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente.

Esto implica cambios en la vida del cuidador primario informal(2), que reportan consecuencias, como conflictos familiares, conflictos laborales (por abandono del trabajo remunerado), merma económica, deterioro de la vida social, alteraciones orgánicas y psicológicas por menor descanso, mayor desgaste físico, estrés emocional, (aun mayor que el del propio enfermo), ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, etc., que se han englobado bajo el término Síndrome del cuidador, que comprende un complejo síndrome afectivo y de motivación que aparece en aquellos que desempeñan tareas de ayuda a los demás, caracterizado por la presencia de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza. Esta serie de cambios en la vida del cuidador primario informal, puede afectar a su salud física y psicológica, lo que puede conducir a padecer sobrecarga física y emocional. Las personas que se ven comprometidas, o deciden hacerse cargo de un familiar enfermo o incapacitado, suelen estar muy pendientes de las necesidades de las personas a su cargo, lo cual hace que se olviden de las propias, e incluso pueden tener sentimientos de culpabilidad por querer tener tiempo propio.

Todo esto es normal cuando se llega al estado de síndrome del cuidador quemado, y es fácil para cualquier persona que cuide, y conviva con un enfermo que padece demencia. Este síndrome hace referencia, en general, a las personas que ejercen un trabajo tan agotador que supera su día a día, y los absorbe hasta sentirse vacíos interiormente.

Los cuidadores de personas con demencia pasan del estrés y la ansiedad a la culpa, deteriorando su autoestima, el sentimiento de fallar a ese enfermo los puede sumir en estados depresivos.

El síndrome del cuidador quemado o burn-out fue primeramente descrito en Estados Unidos, en 1974. Consiste en un profundo desgaste físico y emocional, que experimenta la persona que convive y cuida (en este caso) a una persona con demencia. El cuidador que puede sufrirlo es aquel que llega a dedicarle casi todo su tiempo (incluso dejando de trabajar para cuidarle), generalmente en solitario (aunque haya otros familiares), durante muchos años y con estrategias pasivas e inadecuadas de resolución de problemas.

### **OBJETIVO**

Valorar la sobrecarga física y emocional del cuidador principal informal de pacientes con Demencia.

# **SOBRECARGA FÍSICA Y EMOCIONAL EN CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DE PACIENTES CON DEMENCIAS**

## **MÉTODO**

Estudio descriptivo, transversal. Realizado durante el período comprendido entre Febrero y Marzo de 2016. Se utilizó una muestra de 32 cuidadores principales informales de pacientes con Demencia. Realizado en las provincias de Granada y Almería.

Para la selección de la muestra se tuvieron en cuenta los criterios de ser cuidador principal informal de paciente con Demencia, ser mayor de edad y estar de acuerdo en participar en el estudio.

Los criterios de exclusión han sido no ser mayor de edad, no ser cuidador principal informal de paciente con Demencia, o no aceptar la participación en el estudio.

Para la recogida de datos hemos usado la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (3), que consta de 22 ítems con 5 alternativas de respuesta:

- Nunca, 1 punto.
- Casi nunca, 2 puntos.
- A veces, 3 puntos.
- Bastantes veces, 4 puntos.
- Casi siempre, 5 puntos.

Cuánto más alta es la puntuación, mayor es el nivel de sobrecarga experimentado por el cuidador. Para conocer su nivel de sobrecarga tan sólo hay que sumar las puntuaciones de cada uno de los 22 ítems. De este modo se obtendrá una puntuación total que oscilará entre 22 y 110 puntos. De manera general se considera que:

- Los cuidadores que obtienen puntuaciones entre 22 y 46 puntos, no presentan sobrecarga.
- Los cuidadores que obtienen puntuaciones entre 47 y 55 puntos presentan una sobrecarga leve.
- Finalmente, los cuidadores que obtienen puntuaciones entre 56 y 110 puntos presentan una sobrecarga intensa.

La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit tiene como objetivo informar sobre el grado en que la atención a una persona dependiente altera el bienestar físico, psicológico, económico y social del cuidador.

Se informó a los individuos sobre el estudio, se les pidió su colaboración, y a aquellos que aceptaron se les aplicó la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. El tiempo aplicado en ello fue aproximadamente de 15 minutos por cada cuidador. Se aprovechó nuestra presencia para aclarar las dudas que surgieron y hacer preguntas para conocer más datos sobre el perfil del cuidador.

Una vez recogidos los datos por medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, se procedió al análisis estadístico.

# **SOBRECARGA FÍSICA Y EMOCIONAL EN CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DE PACIENTES CON DEMENCIAS**

## **RESULTADOS**

La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit aportó los siguientes datos:

- Un 12,5% de cuidadores principales informales de pacientes con Demencia obtienen puntuaciones entre 22 y 46 puntos. No representa sobrecarga.
- Un 53,12% de cuidadores principales informales de pacientes con Demencia obtienen puntuaciones entre 47 y 55 puntos. Representa sobrecarga leve.
- Finalmente, un 34,37% de los cuidadores principales informales de pacientes con Demencia obtienen puntuaciones entre 56 y 110 puntos. Representa sobrecarga intensa.

## **DISCUSIÓN, LIMITACIONES Y CONCLUSIONES**

La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (4) nos aportó datos sobre la sobrecarga física y emocional que padecen los cuidadores principales informales de pacientes que padecen Demencia.

Menos de una cuarta parte de la muestra no presenta sobrecarga, más de la mitad de la muestra presentan sobrecarga leve, y más de una cuarta parte de la muestra presenta sobrecarga intensa. Es decir la mayoría de los cuidadores presenta sobrecarga leve e intensa.

Aprovechando el reparto de La Escala de Zarit, realizamos preguntas para conocer más datos sobre el perfil de los cuidadores obteniendo que en la mayoría de los casos son el único que brinda los cuidados al enfermo. También cabe destacar, que la mayoría de los cuidadores son mujeres. En algunos casos hay falta de información sobre la enfermedad que sufren sus familiares, así como los tipos de ayuda asistencial y económica que se les puede dar para facilitar el cuidado propio y del mismo enfermo.

Las actividades de cuidado realizadas por los cuidadores incluían, desde brindarle compañía, ayudarle en su higiene personal (bañar, vestir, alimentar, cargar, transportarlo, llevarlo al médico, o ir al médico a por sus recetas y a la farmacia a por su medicación, darle su medicación), hasta realizar trámites administrativos y legales del paciente. Hay numerosos estudios (5) sobre la sobrecarga de cuidadores informales, de ancianos con demencias, de ancianos con pluripatología, etc.

Al comparar los resultados de nuestro estudio con el de otros estudios de características similares, como por ejemplo: "Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales." (6), vemos que también en ellos se demuestra que la mayoría de los cuidadores presenta sobrecarga.

La Demencia puede llegar a ser altamente incapacitante y el paciente requiere de cuidados continuos, que generalmente brinda el cuidador primario informal. Al ser un tipo de paciente que requiere cuidados constantes hace que su cuidador se vuelque en el por completo, olvidándose de su autocuidado y de tener en cuenta que para cuidar primero hay que cuidarse.

## **SOBRECARGA FÍSICA Y EMOCIONAL EN CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DE PACIENTES CON DEMENCIAS**

Hoy en día se dispone de información y ayudas para los cuidadores, como la tarjeta de cuidador, o salas de descanso en hospitales para ellos por ejemplo, pero no es suficiente pues siguen dándose casos de sobrecarga. Es importante no bajar la guardia y seguir ofreciendo ayuda e información a los cuidadores, pues suelen ser olvidados y acaban padeciendo enfermedades que podrían evitarse.

### **BIBLIOGRAFÍA**

1. GARCÍA MAYORGA, A., VILLASEÑOR ROA, L., GARCÍA-CARPINTERO BLAS, E., "Aplicación de los cuidados en las especialidades de enfermería", Madrid, Enfo Ediciones, 2011.
2. Ballesteros Rodríguez, J., Ibarra Gandiaga, N., Loizaga Arnaiz, C., Serrano Valenzuela, B., Larumbe Lizarraga, M., Aizcorbe Urroz, C., ... & Martín Carrasco, M. (2002). Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas Españolas de psiquiatría*, 30(4), 201-206.
3. Gort, A. M., March, J., Gómez, X., de Miguel, M., Mazarico, S., & Ballesté, J. (2005). Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Medicina clínica*, 124(17), 651-653.
4. Zarit Sh, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden *Gerontologist* 1980; 20:649-654.
5. Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J.M., Lanz y Taussing, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.
6. Dueñas, E., Martínez, M. A., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A. S., & Herrera, J. A. (2013). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales.