



FACULTADE DE MEDICINA
E ODONTOLOXÍA

Traballo de
fin de grao

Perfil e sobrecarga percibida en cuidadores principais de pacientes con demencia ingresados na planta de Xeriatría do HULA.

Perfil y sobrecarga percibida en cuidadores principales de pacientes con demencia ingresados en la planta de Geriatría del HULA.

Profile and burden of care perceived in primary caregivers of patients with dementia admitted to the HULA's Geriatrics ward.

Autora: Antía García Cuadrado

Titor: Raimundo Mateos Álvarez

Cotitora: María del Mar Magariños Losada

Departamento: Psiquiatría, Radioloxía, Saúde Pública, Enfermería e Medicina

Xuño, 2023

Me gustaría agradecer en primer lugar a la Dra. Mar Magariños por su disponibilidad constante y dedicación, a Andrés Blanco de la unidad de investigación y al Dr. Raimundo Mateos por su ayuda. También a todas las personas sin las cuales este trabajo no habría sido posible, al servicio de médicos, enfermeras y TCAEs de Geriátría del HULA por su trato inmejorable. A los cuidadores y pacientes, por su confianza.

Gracias a mis padres, familia y amigos por su paciencia.

ABREVIATURAS

ABVD: Actividades básicas de la vida diaria

ACIS: Redes de Comité de Ética de la Investigación

AIVD: Actividades instrumentales de la vida diaria

APA: American Psychiatric Association

CBI: Caregiver Burden Inventory

CBS-FNH: Caregiver Burden Scale for Family Caregivers with Relatives in Nursing Homes

CI: Consentimiento informado

DSM: Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales

EA: Enfermedad de Alzheimer

HULA: Hospital Universitario Lucus Augusti

ICE: Índice de esfuerzo del Cuidador

INE: Instituto Nacional Estadística

NINCDS-ADRDA: National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association

NPI-D: The Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale

SCB: Screen for Caregiver Burden

SPCD: Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia

ZBI: Zarit Burden Interview

RESUMO

O incremento tanto no avellentamento poblacional como na esperanza de vida, así como a elevada incidencia de enfermidades crónicas provocou que a demencia se convertise nunha preocupación crecente de saúde pública. Según progresa a enfermidade, estes pacientes precisan cada vez máis coidados, que con normalidade serán proporcionados por un ou varios coidadores. Aparece deste xeito, a figura de coidador principal, que de forma habitual recaerá nun membro da familia e xéranse cambios na forma de vida dos coidadores e un esgotamento tanto físico coma psicolóxico que se suman á extensa duración do proceso da enfermidade e ocasionan o que denominamos sobrecarga do coidador. O obxectivo deste traballo é analizar o perfil e o nivel de sobrecarga ao que se ven sometidos os coidadores informais principais. Realizáronse 81 formularios anónimos, voluntarios e cumprimentados de forma presencial a coidadores principais de pacientes con demencia ingresados na unidade de agudos do servizo de Xeriatria do HULA e evaluouse o nivel de sobrecarga a través da escala de Zarit e outros datos sociodemográficos de interese recollidos no estudo. Os resultados obtidos da mostra a estudo evidenciaron unha carga media de 43,27 puntos na escala de Zarit baixo o nivel de sobrecarga, aínda que, ata o 61,7% dos coidadores presentaba algún tipo de sobrecarga. A muller segue a ser o coidador habitual predominante e ademais é o grupo con maior nivel de sobrecarga. Ademais a situación funcional e cognitiva do paciente inflúe tamén de forma significativa na presenza de sobrecarga, sobre todo, en estadios avanzados da enfermidade. En conclusión, os coidadores de pacientes con demencia presentan niveis de sobrecarga o suficientemente importantes como para constituir un motivo de preocupación a nivel sociosanitario. Destaca a importancia de propoñer medidas que melloren a calidade de vida de coidadores e pacientes e sobre todo, que reduzan esta sobrecarga.

PALABRAS CHAVE

Demencia, sobrecarga do coidador, escala sobrecarga de Zarit, coidador informal

RESUMEN

El incremento tanto en el envejecimiento poblacional como en la esperanza de vida, así como la elevada incidencia de enfermedades crónicas ha provocado que la demencia se convierta en una preocupación creciente de salud pública. Según progresa la enfermedad, estos pacientes necesitan cada vez más cuidados, que normalmente serán proporcionados por uno o varios cuidadores. Aparece así la figura del cuidador principal, que de forma habitual recaerá en un miembro de la familia, generándose cambios en la forma de vida de los cuidadores y un agotamiento tanto físico como psicológico que, se suman a la extensa duración del proceso de la enfermedad y ocasionan lo que denominamos sobrecarga del cuidador. El objetivo de este trabajo es analizar el perfil y el nivel de sobrecarga al que se ven sometidos los cuidadores informales principales. Se realizaron 81 formularios anónimos, voluntarios y cumplimentados de manera presencial a cuidadores principales de pacientes con demencia ingresados en la unidad de agudos del servicio de Geriátrica del HULA y se evaluó su nivel de sobrecarga a través de la Escala de Sobrecarga de Zarit y otros datos sociodemográficos de interés recogidos en el estudio. Los resultados obtenidos de la muestra a estudio evidenciaron una carga media de 43,27 puntos en la escala de Zarit por debajo del nivel de sobrecarga, aunque, hasta el 61,7% de los cuidadores presentaba algún tipo de sobrecarga. La mujer sigue siendo el cuidador habitual predominante y además es el grupo con mayor nivel de carga. Además, la situación funcional y cognitiva del paciente también influye de manera significativa en la presencia de sobrecarga sobre todo en estados avanzados de la enfermedad. Concluimos por tanto que, los cuidadores de pacientes con demencia presentan niveles de sobrecarga lo suficientemente importantes como para constituir un motivo de preocupación a nivel sociosanitario. Destaca la importancia de proponer medidas que mejoren la calidad de vida de cuidadores y pacientes y sobre todo que reduzcan esta sobrecarga.

PALABRAS CLAVE

Demencia, sobrecarga del cuidador, escala de sobrecarga de ZARIT, cuidador informal

ABSTRACT

The increase in both population aging and life expectancy, as well as the high incidence of chronic diseases, has caused dementia to become a growing public health concern. As the disease progresses, these patients need more and more care, which will usually be provided by one or more caregivers. Thus, the figure of the primary caregiver appears, which usually falls on a family member, generating changes in the lifestyle of caregivers and both physical and psychological exhaustion that add to the long duration of the disease process and cause what we call caregiver burden. The aim of this study is to analyze the profile and level of overload to which primary informal caregivers are subjected. Eighty-one anonymous, voluntary forms were completed in person to primary caregivers of patients with dementia admitted to the acute unit of the HULA Geriatrics Service and their level of burden was assessed through the Zarit Burden Interview and other sociodemographic data of interest collected in the study. The results obtained from the study sample showed an average burden of 43.27 points on the Zarit scale corresponding to an absence of burden, although up to 61.7% of the caregivers had some type of overload. Women continue to be the predominant usual caregiver and are also the group with the highest level of burden. In addition, the functional and cognitive status of the patient also significantly influences the presence of burden, especially in advanced stages of the disease. In conclusion caregivers of patients with dementia present sufficiently high levels of overload to constitute a cause for concern at the socio-health level. It highlights the importance of proposing measures to improve the quality of life of caregivers and patients and especially to reduce this burden.

KEYWORDS

Dementia, caregiver burden, Zarit Burden Interview, informal care

ÍNDICE

Abreviaturas.....	3
Resumen.....	4
1. Introducción.....	8
1.1. La Demencia.....	8
1.2. Epidemiología.....	9
1.3. Evolución del concepto de Demencia.....	10
1.4. Concepto del cuidador.....	13
1.5. Sobrecarga del cuidador.....	14
1.6. Instrumentos de medida de la sobrecarga del cuidador.....	14
1.7. Escala de Sobrecarga de Zarit.....	15
2. Objetivos.....	17
3. Material y métodos.....	18
4. Resultados.....	19
5. Discusión.....	23
6. Conclusiones.....	28
Experiencia Vivencial que me ha aportado este estudio.....	29
Tablas.....	30
Anexo 1: La Escala de Sobrecarga de Zarit.....	34
Bibliografía.....	36

1. INTRODUCCIÓN

1.1. LA DEMENCIA

La transformación sociodemográfica y epidemiológica de las últimas décadas, ocasionada principalmente en países desarrollados ha provocado un incremento notable tanto en el envejecimiento poblacional como en la esperanza de vida. Todo esto se ha visto reflejado en un aumento desmesurado de las enfermedades crónicas y degenerativas, entre ellas la demencia. (1)

La demencia es una enfermedad asociada a un deterioro cognitivo progresivo e irreversible que provoca la pérdida de las principales funciones cognitivas superiores. Esta enfermedad suele provocar una situación de dependencia completa tanto física como psíquica y la necesidad de una supervisión constante, así como de cuidados continuados a medida que esta evoluciona. (2)

La demencia no es un enfermedad única en sí, sino un síndrome clínico formado por un conjunto de síntomas y otras características que coexisten y tienen un patrón característico. (3)

Se van a clasificar siguiendo diferentes criterios, así como localización, etiología o patología. (4)

Entre las formas más comunes de demencia podemos destacar las siguientes:

La Enfermedad de Alzheimer (EA), es la forma más habitual de demencia, ya sea en solitario o acompañada de otras patologías. (3) Se calcula que alrededor de un 60-70% de todos los casos diagnósticos corresponde a una EA. (4) Se produce por deposición anormal de proteína amiloide y “ovillos neurofibrilares” en el cerebro. Inicialmente se producen pérdidas de memoria en relación con acontecimientos recientes o dificultad para encontrar palabras y progresivamente la enfermedad empeora hasta el punto en el que la persona no puede cuidar de sí misma. (3)

La Demencia Vascular: segundo tipo más común después de la EA. Caracterizada por alguna alteración sanguínea cerebral y como consecuencia una hipofunción neuronal y la muerte de células cerebrales. Con diferentes manifestaciones según la naturaleza y localización de la patología. (3)

La Demencia con Cuerpos de Lewy, enfermedad característica de la edad adulta, producida por depósitos de alfa-sinucleína (cuerpos de Lewy) en la corteza cerebral. Entre las principales características clínicas se encuentran marcadas fluctuaciones en los niveles de conciencia, dificultad para mantener estado de alerta, desorientación, temblor en extremidades (parkinsonismo), expresión facial reducida y sobre todo alucinaciones y trastornos del sueño. (3)

La Demencia frontotemporal, síndrome caracterizado por la afectación diferentes regiones del cerebro, responsables de la planificación, emoción, motivación y el lenguaje. Existen diferentes tipos en función de las regiones, las más frecuentemente afectadas son la temporal y la frontal. (3) Se produce en edades tempranas 50-60 años, sin predominancia de sexos o grupos de edad. (4)

1.2.EPIDEMIOLOGÍA

Existen alrededor de 55,2 millones de personas con demencia en todo el mundo (5) pero, el aumento de población envejecida sobre todo en personas con más de 80 años, dónde el riesgo de demencia está acentuado, sumado a la ausencia de tratamientos eficaces y a la dificultad de realizar un diagnóstico precoz prevén que se dupliquen las cifras en menos de 20 años (2) con lo que se estiman cifras de hasta 78 millones de personas en el año 2030 (5) y alrededor de 132 millones de personas que padezcan dicha enfermedad en el año 2050. La demencia es un problema actual de salud pública, que supone costes tanto sociales como económicos muy importantes, esto hace que sea considerada como una de las epidemias del siglo XXI. Además, constituye una de las afecciones donde más se limita la capacidad para realizar actividades de la vida cotidiana, lo que reduce de forma significativa la calidad de vida y la autonomía de los pacientes. (2)

Se ha comprobado recientemente a través de diversos estudios que cada año hay alrededor de 10 millones de casos nuevos, lo que quiere decir que se diagnostica una demencia cada 3 segundos. La mayor parte de este aumento se verá reflejado principalmente en países de bajos o medios ingresos, ya que se ha registrado que el 58% de todos los pacientes que padecían algún tipo de demencia habitaba en ellos. Con lo cual se podría llegar a cifras de hasta el 71% en estos países. (6)

Con relación a estudios realizados en España las cifras de prevalencia rondan entre el 0.05% en un rango de edad de 40-65 años y en un 39,2% en personas mayores de 90 años. Si se aplican estas cifras de prevalencia con los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE) obtenemos que el número de personas en España que padecen dicha enfermedad sería de 700.000 entre los mayores de 40 años y teniendo en cuenta la tendencia en aumento, rondaría en el año 2050 los dos millones de personas. (7)

Además, la prevalencia de la enfermedad es mayor en las mujeres en casi todos los grupos de edad. Según el INE, el número de ingresos hospitalarios por demencia en nuestro medio no es significativo, pero hay que tener en cuenta que en muchas ocasiones sólo se reconoce el motivo de ingreso por un diagnóstico agudo y no por complicaciones secundarias a la demencia. (8) La estancia media hospitalaria para pacientes con algún tipo de demencia es de 6 días, con intervalos entre 3-12 días. (9) Los pacientes presentan una mayor probabilidad de ingreso, sobre todo, secundario a infecciones, que se producen durante etapas avanzadas de la enfermedad. Debido a su complejidad de manejo (dificultad en la recogida de datos clínicos, escasa tolerancia a los procedimientos diagnósticos, riesgo de iatrogenia por politerapia), las estancias hospitalarias son más largas, complejas y costosas. Además, estos pacientes presentan frecuentemente factores de riesgo cardiovascular, un 7,1% diabetes mellitus y hasta un 20,7% hipertensión arterial y otros problemas asociados como enfermedades cerebrovasculares u otros trastornos cardíacos. (8)

La mayor parte de los estudios sobre la incidencia de la demencia y especialmente de la enfermedad de Alzheimer muestran que esta patología tiende a aumentar con la edad y además se produce un crecimiento exponencial en pacientes a partir de los 65 años. De acuerdo con un metaanálisis la incidencia acumulada para demencia en personas de más de 60 años sería de 52,8 por 1000 y la tasa de incidencia de 17,1 por 1000 personas al año. (10)

Determinar la probabilidad de supervivencia y de riesgo de mortalidad es un tema importante tanto para profesionales, como para los pacientes y sus familias ya que el uso de los diferentes recursos de los que se disponga va a depender de la esperanza de vida. Hoy en día es un hecho que la demencia es una enfermedad que constituye un riesgo en continuo crecimiento para la mortalidad de las personas.(10) En 2019, la demencia fue la séptima causa de muerte en todo el mundo, responsable de 1,6 millones de muertes. (5)

A pesar de esto, existen muchas diferencias en la supervivencia tras el diagnóstico, con un rango entre 1,1 y 8,5 años, sobre todo porque otros factores como el sexo, la edad, comorbilidades coexistentes o la gravedad de la demencia en el momento de ser diagnosticada dificultan la predicción clínica. (10)

El costo mundial de la atención médica, social e informal asociados a la demencia en el año 2019 se estimó, en más de 1,3 billones de dólares y se espera que supere los 2,8 billones para el año 2030. (5)

1.3.EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE DEMENCIA

La palabra “demencia”, está compuesta por el prefijo *de* (que significa ausencia), *mente* (mente) y el sufijo *ia* (que hace referencia a un estado o condición). Por esto se podía presuponer que demencia era toda aquella “condición en la que existía una ausencia de mente”.(11)

Durante siglos se ha utilizado el término como sinónimo de “locura”. Y es a partir del siglo XVIII con la publicación de la *Encyclopédie ou Dictionnaire Raisonné des Sciences, des Arts et des Métiers* de Diderot y d’Alambert donde comienza a utilizarse con implicaciones médicas, todavía sin diferenciar entre trastornos congénitos y adquiridos.(12)

En la segunda mitad del siglo XIX la palabra “demencia” se limitaba a definir alteraciones de carácter irreversible que afectaban principalmente a ancianos, relacionándolas con otras causas infecciosas o como resultado de enfermedades crónicas. Será también esta época en la que se comienza a diferenciar diferentes tipos de demencia en relación con la edad de presentación, apareciendo así la demencia senil y surge por primera vez el término de aracnoiditis crónica que le otorga a la demencia una visión de carácter orgánico relacionada con alteraciones del sistema nervioso central.

Además, es en este siglo cuando definitivamente comienzan a ser consideradas como un síndrome. (11)

El concepto tal como lo conocemos en la actualidad se forjará a principios del siglo XX bajo un modelo cognitivo específico: que las demencias eran trastornos irreversibles de la capacidad intelectual. Acorde a los avances neurocientíficos surgió la necesidad de perfilar unos criterios diagnósticos, y se publican en 1980 en la tercera edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de las Enfermedades Mentales (DSM-III) los primeros criterios para el diagnóstico de los trastornos mentales. Pero la descripción de demencia era generalizada sin proponer específicamente ningún criterio específico. (11)

A partir de este momento los criterios que más se utilizaron fueron el DSM-IV y la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) que definían la demencia como: “deterioro de la memoria (capacidad de aprendizaje o incapacidad de recordar información

aprendida previamente) con la presencia de una o varias alteraciones cognitivas como afasia, apraxia, agnosia o alguna otra función ejecutiva que fuese lo suficientemente importante como para provocar deterioro en la actividad social o profesional, que supongan un déficit con respecto al estado previo, que no estén relacionadas con un síndrome confusional agudo y con evidencia clínica o de pruebas complementarias de que no son causadas por un efecto de un tóxico o alguna causa orgánica”.(11)

Pero estas presentaban limitaciones: el CIE-10 también refleja alteraciones de la memoria, aunque con la deficiencia de numerosas funciones cognitivas, pero no considera estados previos en la clínica como puede ser el deterioro cognitivo leve.(11) Y el DSM-IV sólo consideraba la demencia tipo Alzheimer y no el conjunto de ellas, considerando el trastorno de memoria como el principal síntoma de las demencias lo que no se ajusta con la presentación de otros tipo de demencia. (12)

De este modo se crea el DSM-5 que al tratarse de una clasificación tampoco incluye los estadios preclínicos, pero sí un estadio de deterioro cognitivo pre-demencia. Aparece así el término de “trastorno neurocognitivo”.(11)

En la quinta versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5) de la American Psychiatric Association (APA) se sustituye la palabra “demencia” por “trastorno neurocognitivo mayor” y se realiza una división en tres grupos: *delirium*, trastorno neurocognitivo menor (deterioro cognitivo leve) y el trastorno neurocognitivo mayor (demencia). (11)

El *delirium* se caracteriza por presentar una alteración de la atención, la conciencia y la cognición durante un periodo breve de tiempo y fluctuante a lo largo del día. Cuando éste coexiste con el trastorno cognitivo mayor se le denomina “*delirium* superpuesto”. (13)

Podría haber además ciertas alteraciones adicionales como déficits de orientación, lenguaje y memoria, pero el paciente mantiene la autonomía para la realización de actividades básicas de la vida diaria (ABVD). (14)

En el trastorno neurocognitivo menor aparecerá un deterioro en una o más funciones cognitivas y a pesar de que no se producen interferencias en la realización de las ABVD, éstas sí que pueden requerir un mayor esfuerzo por parte de cuidadores que en algunos casos ocasionará la necesidad de recurrir a estrategias de adaptación o compensación para que puedan ser llevadas a cabo.(14)

En el trastorno neurocognitivo mayor, se producirá un aumento significativo del deterioro cognitivo, con clara alteración de la autonomía del paciente para las ABVD y por lo menos la necesidad de ayuda para actividades instrumentales complejas de la vida diaria (AIVD). (14) La principal diferencia entre un trastorno neurocognitivo mayor y menor será la magnitud de los síntomas y su trascendencia funcional en la vida de los pacientes. (11)

Se incluyen los siguientes criterios dentro del **trastorno neurocognitivo mayor**:

- La certeza de deterioro cognitivo en uno o más dominios en comparación con niveles previos (aprendizaje y memoria, lenguaje, habilidad motora, función ejecutiva o la atención).
- Que las alteraciones provocadas por el deterioro cognitivo intervengan en la competencia del paciente para realizar las actividades de la vida cotidiana (como que

requieran asistencia para las actividades instrumentales de la vida diaria, manejo del dinero o control de su propia medicación).

- Los déficits cognitivos no ocurren de forma exclusiva en relación con la existencia de un síndrome confusional.

Estos déficits no se explican por la existencia de otro trastorno mental (como un trastorno depresivo mayor o esquizofrenia). (15)

Los síntomas de la demencia incluyen dos amplias categorías: síntomas cognitivos y no cognitivos. Los síntomas cognitivos hacen referencia al deterioro de la memoria, específicamente al aprendizaje de material nuevo, al lenguaje y la memoria a corto plazo. Los no cognitivos consisten en síntomas neuropsiquiátricos, conocidos también como síntomas psicológicos y conductuales de la demencia (SPCD) (16) que fueron conceptualizados por la International Psychogeriatric Association en 1996 (17) y descritos con detalle en su *Update Consensus Conference* (1999) como “síntomas de alteración de la percepción, del contenido del pensamiento, del estado de ánimo o de la conducta, que ocurren con relativa frecuencia en pacientes con demencia”. (18)

Por lo que es de suma importancia la realización de una adecuada valoración de los síntomas a través de una completa exploración neuropsiquiátrica, que pueda evitar tratamientos incorrectos o innecesarios que lleven al paciente a una institucionalización precoz, mayor pérdida de calidad de vida tanto para pacientes como para cuidadores y profesionales o un elevado coste sanitario. (18)

A su vez podemos agrupar a los SPCD en dos grandes grupos, el primero serán los síntomas psicológicos, donde podemos destacar la presencia de delirios (el más frecuente el de persecución con un 10-73% de prevalencia), la depresión que es un trastorno muy complicado en la demencia, las alucinaciones (principalmente visuales), las identificaciones erróneas que están presentes en un 16% de los pacientes con enfermedad de Alzheimer, la apatía que constituye uno de los síntomas más comunes con más de un 50% de prevalencia o la ansiedad.(18)

El segundo grupo está constituido por los síntomas conductuales, entre ellos destacan la agitación y la agresión, la resistencia a ser cuidado tanto por cuidadores formales como informales, la deambulación o vagabundeo como uno de los síntomas más conflictivos, conductas sexuales inapropiadas, así como respuestas emocionales o físicas excesivas. Estos síntomas se pueden apreciar o no, y de forma diferente en los respectivos subtipos de demencia, de la misma manera que pueden aparecer en algunos pacientes determinados síntomas que no son propios de su demencia. (18)

En algunos trabajos se ha estudiado las diferencias de frecuencia de aparición de alguno de estos síntomas en las diferentes fases de la demencia. Los resultados que se obtuvieron sitúan la etapa moderada de la demencia como la fase de la enfermedad en la que más trastornos de conducta se manifestaban, destacando, aumentos en la agresividad, la irritabilidad y la apatía. Sin embargo, la depresión solía aparecer en etapas más tempranas, aunque en ocasiones podría considerarse una respuesta al estrés psicológico que conlleva la demencia. (2)

1.4. CONCEPTO DE CUIDADOR

El creciente aumento de los casos unido a la insuficiencia de recursos disponibles genera un gran desequilibrio, que provoca que el cuidado y la atención de estos pacientes haya recaído principalmente en la familia, sobre la que a veces el impacto es intensamente negativo. La cercanía emocional y afectiva con el enfermo genera que, a pesar de la ausencia de remuneración y formación para el cuidado, éste se realice con gran dedicación y compromiso. Aunque no siempre todos los miembros de la familia o del entorno próximo asumen de la misma forma la responsabilidad.(2)

La OMS ha definido como cuidador primario a la “persona del ambiente cercano de un paciente que de forma totalmente voluntaria ejerce como responsable del enfermo en cualquier sentido, dispuesto a tomar decisiones por y para el paciente, así como cubrir sus necesidades esenciales directa o indirectamente”. (19)

El término de cuidador “informal” hace referencia a la persona que se ocupa del cuidado del enfermo en su práctica totalidad de tiempo con ausencia de formación y falta de remuneración por su tarea y que presenta además un elevado compromiso con la misma. Este tipo de cuidado es realizado casi en su totalidad por familiares, a diferencia del cuidado “formal” que se lleva a cabo por profesionales más o menos preparados, que reciben remuneración por su trabajo y que disponen de mayor o menor capacitación para los cuidados. La necesidad de adaptación a esta nueva situación o estilo de vida donde el cuidador “informal” debe asumir nuevas tareas para reemplazar funciones previamente realizadas por el paciente puede generar estrés, cuadros ansiosos, sentimientos de temor y culpabilidad, impotencia e incluso fluctuaciones en la salud. (19)

Todo esto genera un cambio en la forma de vida cuidadores, que en muchas ocasiones se presenta como una obligación, sin haberlo elegido libremente y mucho menos estando planificado. Se ven obligados en muchas ocasiones a realizar tareas desagradables o para las que no se encuentran preparados, disminuyendo su tiempo de ocio y descanso. Por lo general la mayoría de los cuidadores “informales” se ven impulsados por aspectos afectivos y emocionales y otras muchas veces esta situación surge de la necesidad, debido a los elevados costes de los servicios sanitarios y a la economía familiar. (14)

Al realizar una comparación de la demencia con otras enfermedades, en las cuales también está presente el factor de la dependencia, se ha descrito que el cuidado “informal” es uno de los factores que provoca mayor estrés, con cifras de entre 40-75% en diagnósticos psiquiátricos de entre los que un 15-35% corresponde a la depresión mayor. (14) De esta forma los cuidadores se ven expuestos a dos tipos de estresores: los primarios que hacen referencia a las exigencias del cuidado del paciente en relación con su deterioro físico-psíquico, su capacidad funcional u otras alteraciones del comportamiento. Los secundarios que en su mayoría derivan de los primarios y generan conflictos en el entorno familiar del cuidador, laborales, económicos e incluso a nivel personal. (1)

El modelo tradicional en el que la mujer se presenta como la cuidadora principal, sigue siendo en la actualidad el perfil principal de los cuidadores, sobre todo cuando se habla de cuidadores “informales”. Esto se debe a que durante todas las etapas vitales se reconoce a la mujer como sexo predominante en los vínculos afectivo-emocionales. Por lo tanto, el perfil de cuidador principal sería una mujer casada, con hijos y normalmente con un nivel formativo

medio-bajo o en su defecto madre de hijos con alguna dependencia, esposa/hija de un paciente con alguna discapacidad o hija de padres envejecidos dependientes. (20)

1.5.SOBRECARGA DEL CUIDADOR

La sobrecarga se define como el resultado de un conjunto de contratiempos y dificultades tanto a nivel físico como psicológico, social y económico que experimentan personas que se encargan de tareas de cuidado. (21). Esta sobrecarga varía en función de la percepción de cada uno de los cuidadores, de las labores que realicen, de si suponen o no conflictos en su círculo familiar o de si generan o no malestar personal, ya que en algunas ocasiones la sobrecarga se genera en el propio núcleo familiar, por ejemplo, por falta de comunicación a la hora de repartir labores, lo que provoca que la responsabilidad recaiga únicamente en una persona. (22)

El término de sobrecarga ha sido objeto de investigación a lo largo del tiempo, distinguiéndose entre aspectos objetivos y subjetivos. Entre los primeros podemos destacar algunos como, por ejemplo, el tiempo que se dedica al cuidado, la atención y el apoyo. Se relacionan también con conceptos psicológicos como los trastornos del estado de ánimo, así como la depresión o la ansiedad. Existe controversia a la hora de definir los aspectos subjetivos, lo que ha generado en consecuencia la existencia de una gran cantidad de instrumentos de medición. (23)

Los principales determinantes de la sobrecarga incluyen trastornos de la función cognitiva, pérdida de autonomía e independencia y la necesidad de ayuda para ABVD. A pesar de esto los más importantes son los síntomas neuropsiquiátricos asociados a la demencia, como puede ser la depresión, la agitación o la apatía ya que hacer frente a los problemas de comportamiento se convierte en uno de los factores más estresantes para los cuidadores.(23)

En la actualidad la sobrecarga es un elemento clave para conocer las repercusiones negativas del cuidado de los pacientes, ya que nos va a permitir analizar el estado integral de los cuidadores, así como determinados campos en los que se requiera asistencia y control. (21)

1.6.INSTRUMENTOS DE MEDIDA DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Existen numerosos instrumentos de medición de la sobrecarga de cuidadores de pacientes con demencia. Se pueden dividir en tres grupos en función del criterio de sobrecarga: el primero hace referencia a la carga objetiva y subjetiva, el segundo grupo utiliza el concepto desde un ámbito multidimensional (trastornos cognitivos, deterioro funcional, aspectos conductuales, así como de impacto social, económico o de salud del cuidador) y el tercer grupo que correlaciona el estrés del cuidador con aspectos patológicos y síntomas neuropsiquiátricos asociados a la enfermedad.

La medida con un mayor número de referencias en la literatura científica médica ha sido la Escala de sobrecarga de Zarit conocida como *Zarit Burden Interview* (ZBI).(21) Que describiremos de forma exhaustiva en el punto 1.7. (21)

A continuación, vamos a describir brevemente algunos de estos instrumentos de medición sin categorizarlos en sus determinados subgrupos:

- *Screen for Caregiver Burden (SCB)*: segunda escala en número de referencias en la literatura científica. Consta de 25 ítems y se utiliza específicamente en cónyuges cuidadores de enfermos de Alzheimer. Proporciona puntuaciones para la carga objetiva y para la carga subjetiva. Que cuenta con su versión reducida de 7 ítems, de contenido únicamente subjetivo. (21)
- *Caregiver Burden Scale for Family Caregivers with Relatives in Nursing Homes (CBS-FNH)*: se trata de una escala diseñada con diecisiete ítems para familiares de personas que se encuentren institucionalizados en centros de mayores. Se caracteriza por ser autoaplicada y con una gran validez y fiabilidad. (21)
- *Caregiver Burden Scale* o Índice de esfuerzo del Cuidador (ICE): escala breve que consta de 13 ítems. Presenta únicamente dos posibles respuestas (sí o no). Las respuestas afirmativas se evalúan con un punto y partir de puntuación 7 se considera un esfuerzo elevado. Se utiliza principalmente para detección temprana de signos o síntomas de sobrecarga de cuidadores ingresados en hospitales por un proceso agudo. (24)
- *The Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale (NPI-D)*: su contenido se caracteriza por síntomas neuropsiquiátricos. Escala de 10-12 ítems. Heteroaplicada. Caracterizada por tener una serie de subescalas en las que hace referencia a la frecuencia, severidad y el estrés. Es junto a la escala ZBI, de las más validadas en la población española. (21)
- *Caregiver Burden Inventory (CBI)*: relacionada con el estrés del cuidador. Dirigida a cuidadores de personas mayores que presenten algún tipo de problema cognitivo, institucionalizados o residentes en la comunidad. Consta de 24 ítems y es autoaplicada. Se caracteriza por evaluar 5 factores: la limitación del tiempo del cuidador, la percepción de la falta de este, aspectos de salud diagnóstica del cuidador, aspectos sociales y la sobrecarga emocional. Siendo la prueba más referenciada en su subgrupo. (21)

1.7.ESCALA DE SOBRECARGA DE ZARIT (ANEXO 1)

Primer instrumento de medida para sobrecarga subjetiva, por lo que ha sido utilizada ampliamente para validación de otras muchas escalas.(21)

Es en la actualidad el cuestionario más extendido para evaluar el nivel de sobrecarga que experimentan los cuidadores informales de personas con demencia u otros trastornos. Consiste en una escala elaborada por Zarit en el año 1980 y con posterioridad en el año 1996 fue adaptada para la población española por Marín. Se caracteriza porque permite que las personas que la utilizan puedan tener una visión de forma multidimensional, de variables como el estado mental, social y físico del cuidador, incluyendo en ellas determinadas dimensiones de calidad de vida y capacidad de autocuidado. Así como la valoración de la existencia o no de una red de apoyo social y competencias para sobrellevar problemas conductuales y clínicos de los pacientes. (2)

La versión original de esta medida incluía 29 ítems, a los cuales el encuestado tenía que responder a través de una escala con cuatro puntos de estilo “Likert”. Después se estandarizó la utilización de la escala con 22 ítems y 5 puntos de respuesta que es la que se usa en la actualidad. Surgieron además diferentes variantes como por ejemplo versiones abreviadas de 4 o 12 ítems para la estimación de la sobrecarga. (25)

Aunque existen diferentes versiones la más empleada y la que utilizaremos en este estudio será la estandarizada de 22 ítems con preguntas tipo “Likert” de 5 opciones en las que el cuidador deberá indicar con qué frecuencia se siente de esa forma:

- Nunca=0
- Rara vez=1
- Algunas veces=2
- Bastantes veces=3
- Casi siempre=4 (2)

Esta escala presenta buenas propiedades psicométricas y permite discriminar entre diversos niveles de sobrecarga. Los resultados se suman para obtener una puntuación que puede oscilar entre 0-88 puntos pudiéndose así clasificar la situación del cuidador en tres niveles:

- Ausencia de sobrecarga <46 puntos
- Sobrecarga leve 47-55 puntos
- Sobrecarga intensa >55 puntos (2)

2. OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO PRINCIPAL

El objetivo principal del estudio ha sido analizar el perfil y la sobrecarga percibida en cuidadores de pacientes con demencia ingresados en la Unidad de Agudos de Geriátrica del Hospital Universitario Lucus Augusti de Lugo (HULA) desde noviembre de 2022 hasta marzo de 2023.

2.2. OBJETIVOS SECUNDARIOS

Los objetivos secundarios parten del objetivo principal para establecer cómo afectan determinadas variables específicas a la sobrecarga de los cuidadores:

1. Conocer si el perfil del cuidador influye en la sobrecarga, teniendo en cuenta variables sociofamiliares:
 - El sexo y la edad
 - El nivel de estudios
 - Actividad profesional
 - Parentesco con el paciente
 - Si el cuidador convive o no con el paciente
 - Si la ayuda es formal o informal
 - Los años de cuidado al paciente
2. Comprobar si la situación funcional y cognitiva del paciente (en base a información proporcionada por los propios cuidadores) contribuye a la sobrecarga y a que grado de esta corresponde.
3. Estudiar si la sobrecarga de cuidadores es una variable que se prolonga a largo del tiempo.
4. Realizar un análisis profundo de la sobrecarga de nuestra población a estudio, con el objetivo de proponer medidas enfocadas a mejorar la calidad de vida de cuidadores y pacientes y sobre todo a reducir la sobrecarga del cuidador.

3. MATERIAL Y MÉTODOS

3.1. INSTRUMENTOS

Encuesta: de elaboración propia, de carácter anónimo y confidencial, empleada para obtener datos sobre variables sociofamiliares relacionadas con el cuidador principal, así como el perfil funcional y cognitivo de los pacientes (información proporcionada por el propio cuidador) y la existencia o no de sobrecarga a través de la Escala de sobrecarga de Zarit. (ANEXO 1) previamente descrito en el apartado 1.6

Ya que en ningún momento se ha accedido a datos de salud diagnóstica de los pacientes y por lo tanto no ha sido necesario entrar a su historia clínica, porque todas las variables implicadas en el estudio han sido proporcionadas por los cuidadores, no se ha requerido la aprobación por parte del ACIS, Redes de Comité de Ética de la Investigación del centro sanitario.

El consentimiento informado (CI) fue entregado a los cuidadores y firmado delante del investigador principal. Así mismo, se proporcionó una copia firmada por el investigador del CI a cada uno de los participantes. Los cuestionarios no fueron rellenados de manera autónoma por los cuidadores si no que fue el investigador principal el encargado de realizar las encuestas.

El periodo de recogida de datos se extiende desde noviembre de 2022 hasta marzo de 2023.

3.2. TAMAÑO MUESTRAL

Para conseguir una precisión del 10% en la estimación de la prevalencia de sobrecarga de cuidadores, mediante un intervalo de confianza asintótico normal al 95% bilateral, asumiendo que la proporción esperada es del 70%, se han incluido dentro de este estudio 81 individuos, cuidadores de pacientes con demencia que tenían el papel de cuidador principal y que aceptaron participar voluntariamente en el estudio, quedando excluidos aquellos cuidadores contratados como profesionales eventuales.

La muestra se ha obtenido en la planta de agudos de geriatría del Hospital Universitario Lucus Augusti de Lugo.

3.3. VARIABLES UTILIZADAS EN EL ESTUDIO

- Características sociofamiliares del cuidador: variables independientes: edad, sexo, nivel de estudios, actividad profesional, parentesco con el paciente, convivencia o no con el mismo, tipo de cuidador y años de cuidado al paciente.
- Características funcionales y cognitivas del paciente (proporcionadas por el propio cuidador): variables independientes: grado de dependencia física (autonomía completa, estímulo/supervisión, ayuda para actividades básicas, ayuda para actividades instrumentales o dependencia total), grado de demencia (leve, moderado o severo) y la presencia o no SPCD.
- Sobrecarga del cuidador: variable dependiente: ausencia de sobrecarga, sobrecarga leve y sobrecarga intensa.

3.4. ANÁLISIS DE DATOS

La recogida de datos se realizó mediante una base de datos Excel, que se diseñó específicamente para este estudio mediante códigos asignados. El análisis estadístico se realizó mediante el software estadístico R 3.6.2.

Se generaron estadísticas descriptivas como frecuencias absolutas, porcentajes, desviación estándar, valores máximos y mínimos para poder determinar el grado de sobrecarga total y su relación con las diferentes variables sociodemográficas.

4. RESULTADOS

Inicialmente realizaremos un análisis descriptivo de carácter demográfico de los datos obtenidos en este estudio en el que participaron 81 cuidadores informales de pacientes con demencia cumpliendo los criterios previos de inclusión y exclusión.

Del conjunto total de cuidadores, 59 eran mujeres lo que supone un 72,8% y 22 eran varones un 27,1%. La edad media de los cuidadores fue de 62,6 años, con una desviación típica de 10,1. De todos los participantes ninguno estaba contratado eventualmente para realizar esa función, todos llevaban a cabo un cuidado de manera informal sin la existencia de remuneración alguna por dicha labor. Se observó que los cuidadores más implicados en el cuidado de estos pacientes pertenecían al género femenino, principalmente las hijas de los propios pacientes.

En cuanto a la totalidad de los pacientes, cabe destacar que 51 eran mujeres un 63% y 30 varones, un 37%. La edad media de los mismos fue de 88,8% con una desviación típica de 5,0. El 35,8% (29 participantes) de los cuidadores no vivía con los pacientes a pesar de ser considerados los cuidadores principales. Por otra parte, un 64,2% (52 participantes) sí que vivía con ellos en su residencia habitual.

En relación con el tiempo de cuidado 55 de los participantes llevaban <5 años al cuidado de los pacientes lo que supone un 67,9%, 23 participantes llevaban entre 5-10 años (28,4%) y únicamente 3 (3,7%) de ellos llevaba al cuidado de su familiar >10 años. El tiempo medio de cuidado se encuentra en 4,1 años con una desviación típica de 4,0. Todos estos datos demográficos se encuentran recogidos en la Tabla 1.

A continuación, para analizar el parentesco con los pacientes se ofrecieron 6 opciones: hijo/a, cónyuge, yerno/nuera, hermano, nieto y otro. De los participantes 43 eran hijos/as de los pacientes lo que supone un 53% del total, 14 individuos (17,3%), eran el yerno/nuera, 5 (6,2%) eran cónyuges, 6 (7,4%) hermanos, 1 (1,2%) era nieto y dentro del grupo “otros”, 12 participantes lo que supone un 14,8%. (Tabla 2). La mayoría de los cuidadores de este estudio eran hijos de los pacientes y en menor proporción destacaron los yernos o nueras, los cónyuges, así como el grupo de “otros” entre los que se encontraban sobrinos principalmente.

Respecto al nivel de estudios del cuidador se hizo una clasificación entre los siguientes: estudios primarios, formación profesional, diplomados/grado medio, estudios universitarios y sin estudios/incompletos. Se puede observar en la Tabla 3 que la mayoría de los participantes, un 37% únicamente habían completado un nivel de estudios primarios. Seguido por un 27,2%

con un nivel de diplomado/grado medio. A continuación, un 14,8% de formación profesional, un 13,6% con estudios universitarios y por último 7,4% de los cuidadores participantes no tenían estudios o estaban incompletos.

Respecto a la profesión de los cuidadores se dividió esta categoría en 4 opciones: ama de casa, trabajador, jubilado y busca empleo. Al analizar estos resultados se observa que 32 cuidadores (39,5%) eran trabajadores en activo, así mismo otros 32 participantes (39,5%) eran jubilados, 16 cuidadores (19,8%) amas de casa y un único participante que buscaba empleo, un 1,2% del total.

Para analizar el estado evolutivo de la enfermedad de los pacientes a estudio, se preguntó a los cuidadores sobre su valoración en relación con el grado de demencia y de dependencia de los pacientes. En cuanto a grado de dependencia se subdividió la categoría en 4: estímulo/supervisión, ayuda para actividades básicas, ayuda para actividades instrumentales y dependencia total. De este análisis se obtuvo un resultado de 46,9% de pacientes con dependencia total, un 32,1% precisaban ayuda para actividades básicas, un 14,8% ayuda para actividades instrumentales y sólo un 6,2% estímulo/supervisión. (Tabla 4)

Con relación a el grado de demencia, se subdividió la categoría en 3: leve, moderado y severo. Los resultados obtenidos y que podemos observar en la tabla 5, fueron los siguientes: un 43,2% de los pacientes tenían un grado de demencia moderado, un 34,6% leve y un 22,2% severo.

A continuación, se analiza la valoración por parte de los cuidadores de la presencia o no de SPCD en los pacientes, cuyo resultado se muestra en la tabla 6. Un 56,8% de los pacientes presentaban algún tipo de síntoma, frente a un 43,2% que no.

A propósito del objetivo de este estudio analizaremos los datos obtenidos relacionados con la sobrecarga de cuidadores a través de la Escala de Sobrecarga de Zarit. Se obtuvo una puntuación media de 43,27 puntos. De todos los participantes, 31 presentaban ausencia de sobrecarga (38,3%), así mismo, otros 31 participantes presentaron sobrecarga leve (38,3%) y por último 19 participantes (23,4%) presentaron sobrecarga intensa (tabla 7).

Una vez comprobado el grado de sobrecarga se quiso averiguar si éste se veía afectado por otras variables como el sexo, la profesión, la convivencia con el paciente, si afectaba o no el grado de demencia y dependencia del paciente, así como si el grado de sobrecarga se mantenía en el tiempo.

Se calculó el p-valor con la prueba Chi-cuadrado para comprobar como afectaba la presencia o no de SPCD con respecto a diferentes variables. En cuanto al grado de dependencia se obtiene un valor estadísticamente significativo con un p-valor <0.001 lo que quiere decir que a medida que aumenta el grado de dependencia de los pacientes lo hace también la presencia de SPCD. Los resultados obtenidos fueron los siguientes: en cuanto a la dependencia total, de 38 pacientes, 34 (el 89,5%) de los pacientes presentaban algún SPCD. En cuanto a los que precisaban ayuda para ABVD de 26 pacientes, 9 (un 34,6%) tenía algún SPCD. De los que tenían necesidades para AIVD, 3 de 12 pacientes (25%) presentaba algún SPCD. Y por último de los pacientes que únicamente necesitaban una supervisión puntual, de 5 pacientes ninguno presentaba algún tipo de SPCD. Todos estos datos los podemos ver reflejados en la tabla 8.

A continuación, analizaremos los resultados obtenidos para el grado de demencia. En este caso también obtenemos un resultado estadísticamente significativo con un p-valor <0.001 , por lo tanto, la presencia de SPCD sí tiene relación con mayores grados de demencia: de 18 pacientes que según su cuidador principal tenían demencia severa, 15 (83,3%) presentaban SPCD. En cuanto a el grado de demencia moderado de 35 pacientes, 27 (77,1%) tenían algún tipo de SPCD. Y en relación con la demencia leve, 4 pacientes de 28 (14,3%) tenían también algún SPCD.

Para terminar con la tabla número 8, vamos a describir levemente la relación de los años de cuidado al paciente con la presencia de SPCD. En este caso no hay una asociación estadísticamente significativa ya que el p-valor es de 0.011 pero existe una tendencia a que según evoluciona la enfermedad, y por lo tanto, los años de cuidado aumente la presencia de SPCD, que se puede observar en los resultados. Ya que de 26 pacientes que llevan siendo cuidados por ≥ 5 años, 20 (76,9%) presentaba SPCD. Del resto de participantes, 55 llevaban siendo cuidados por <5 años y 26 de ellos, un 47,2% presentaba algún SPCD.

Se calculó el p-valor con la prueba Chi-cuadrado para comprobar como las diferentes variables afectaban al nivel de sobrecarga de los cuidadores en la Escala de sobrecarga de Zarit. Vamos a analizar a continuación los datos obtenidos en las tablas 9 y 10, donde se puede apreciar la presencia o ausencia de sobrecarga en relación con las diferentes variables de nuestro estudio.

En cuanto al sexo del cuidador, un 67,8% (tabla 9) de las mujeres participantes presentaban algún tipo de sobrecarga, de esta el 44% era sobrecarga leve y el 23,7% intensa (tabla 10). Por el contrario, un 54,5% de hombres tenían ausencia de esta. Aunque el resultado del p-valor no es estadísticamente significativo existe una tendencia a que el hecho de ser mujer suponga un riesgo para presentar sobrecarga del cuidador.

En relación con el grado de dependencia, se intentó comprobar si el grado de dependencia que presentaba el paciente tenía algún tipo de efecto en la sobrecarga del cuidador. De la totalidad de los pacientes 38 presentaban dependencia total, y esta generaba en los cuidadores un 73,7% de presencia de sobrecarga de la que un 34,2% se correspondía a sobrecarga intensa y un 39,4% a sobrecarga leve (tabla 10) frente a un 26,3% que no presentaban ningún tipo de sobrecarga.

De 26 pacientes que necesitaban ayuda para actividades básicas, el 53,9% presentaba algún tipo de sobrecarga en contraposición a un 46,1% con ausencia de esta.

En cuanto a los pacientes que precisaban ayuda para actividades instrumentales que eran 12, el 58,4% de sus cuidadores tenían algún tipo de sobrecarga, que se corresponde a un 19,2% de sobrecarga intensa y un 34,6% de sobrecarga leve (tabla 10) y, sin embargo, un 41,6% no tenían sobrecarga. Por último, de los pacientes que necesitaban algún tipo de estímulo o supervisión puntual para alguna tarea, el 80% no presentaban sobrecarga alguna.

Estos datos pueden denotar que, aunque no hay una relación estadísticamente significativa ya que el p-valor es de 0.081 (tabla 9), si existe cierta relación entre la presencia de algún grado de dependencia en el enfermo y la presencia de sobrecarga en los cuidadores.

Sin embargo, en lo que se refiere al grado de demencia y la presencia de sobrecarga, sí que existe una relación estadísticamente significativa con un p-valor <0.001 entre tener un mayor grado de demencia, ya sea severo o moderado con la presencia de sobrecarga. Estos datos los podemos observar en la tabla número 9. Los cuidadores de pacientes que tenían un grado de

demencia severo presentaban un mayor nivel de sobrecarga con un porcentaje de 83,4% con sobrecarga, de este porcentaje un 55,5% corresponde con sobrecarga intensa y un 27,7% a una sobrecarga leve (tabla 10) y un 16,6% sin ella. En relación con el grado de demencia moderado, se presentó sobrecarga en el 71,5% de los cuidadores, de la que un 22,8% era sobrecarga intensa y un 48,5% sobrecarga leve (tabla 10) y para terminar con la demencia leve el 64,3% de los cuidadores principales de estos pacientes no presentaron sobrecarga, frente a un 32,1% con sobrecarga leve.

Respecto a la variable de convivencia, tampoco se obtuvo un resultado estadísticamente significativo con un p-valor de 0.004. Pero en este caso sí que podemos apreciar una tendencia a que la convivencia con el paciente con demencia genera un mayor nivel de sobrecarga. Observaremos los datos en la tabla número 9, dónde de 52 cuidadores convivientes el 73,1% presentaba algún tipo de sobrecarga por convivir en el mismo domicilio con el enfermo. En contraposición el 58,6% de los no convivientes no la tenían.

Para continuar con la tabla número 9, veremos si la profesión del cuidador tenía alguna repercusión en la presencia o no de sobrecarga ya que no existe relación estadísticamente significativa con un p-valor 0.093. En nuestro estudio 32 cuidadores eran jubilados, de los cuales el 65,7% tenía algún tipo de sobrecarga. De los 32 cuidadores que eran trabajadores el 56,9% presentaban sobrecarga y de 16 participantes que eran amas de casa el 81,3% también presentaban alguna de las formas de sobrecarga.

Para finalizar estudiaremos si seguía algún patrón por el cual, al aumentar los años de cuidado del paciente con demencia lo hiciese también la sobrecarga. Los resultados obtenidos fueron los siguientes: 55 cuidadores llevaban <5 años realizando esa labor y el 54,6% (tabla 9) de ellos presentaba algún tipo de sobrecarga, de este porcentaje el 36,4% se corresponde con sobrecarga leve y el 18,2% a la intensa (tabla 10). De los 26 cuidadores que llevaban ≥ 5 años al cuidado del paciente el 77% (tabla 9) tenían sobrecarga, de este un 34,7% se corresponde a sobrecarga intensa y el 42,3% a sobrecarga leve (tabla 10), frente a un 23% con ausencia de esta. Los resultados, aunque no son estadísticamente significativos sí que demuestran que cuanto mayor es el tiempo de cuidado del paciente, en años en este caso, también aumenta el grado de sobrecarga del cuidador.

5. DISCUSIÓN

Es importante recordar que este estudio se ha realizado con el objetivo de conocer el nivel de sobrecarga de cuidadores de pacientes con demencia ingresados en agudos del servicio de Geriátrica del HULA. Así como, comprobar el grado de asociación de diferentes variables sociodemográficas y clínicas con esta sobrecarga.

Analizando los resultados de las encuestas realizadas se obtuvieron los siguientes: (tabla 7) un 38,3% de los participantes presentaban ausencia de sobrecarga, un 38,3% sobrecarga leve y un 23,4% sobrecarga intensa.

Por lo tanto, nos encontramos en nuestro estudio que hasta un 61,7% de nuestra población presentaba algún tipo de sobrecarga, de la cual un 38,3% era leve lo que concuerda con otros estudios como el de Dueñas et al. (26) donde se observó hasta un 47% de esta sobrecarga. (26) Y un 23,4% de sobrecarga intensa, un porcentaje bastante inferior a otros muchos estudios que han analizado las mismas variables y han encontrado que la mayoría de los cuidadores principales presentaba niveles de sobrecarga intensa en más del 60% como es el caso de Rodríguez-González et al. (27).

En muchas ocasiones el grado de estabilidad emocional que presenten los cuidadores es esencial para la presencia o ausencia de carga. Ya que cada persona puede crear sus propias estrategias de afrontamiento, así como, modificar su capacidad de autopercepción y sentido de competencia y autocontrol cuando surgen problemas derivados de la enfermedad del paciente. (28) También es de gran importancia el apoyo social para que disminuyan los estresores a los que se ven sometidos los cuidadores, así como una red de apoyo familiar o de personas cercanas ya que, se ha observado en algún estudio como el de Sánchez Gil et al.(1) existe menos sobrecarga en este tipo de casos.

Por lo tanto, es importante encontrar y coordinar recursos para facilitar la calidad de vida de cuidadores, aumentar el número de programas de educación sanitaria tanto como formación para la población como una forma de compartir experiencias similares con otros cuidadores.(1)

La sobrecarga media de este estudio se situó en 43,27 puntos en la Escala de sobrecarga de Zarit. Lo que representa un nivel de ausencia de sobrecarga con un porcentaje del 38,3%, esto coincide con otros estudios como el de Perdomo-Romero et al. (29) donde el 56% de participantes no presentaron sobrecarga (29) (aunque en nuestro caso en menor porcentaje) o el estudio de Gimeno et al.(2) con un 54,5% de ausencia de sobrecarga. (2)

Estos datos relacionados con la sobrecarga son más bajos, sobre todo, en relación con otros estudios. En muchas ocasiones, los cuidadores encubren el perjuicio que les supone tener que cuidar de un familiar, porque es difícil expresar la carga que pueden surgir en estas situaciones sin tener remordimientos de culpa. Por lo que, no son siempre totalmente sinceros en las respuestas de las encuestas, de la misma forma que no suelen comentar los problemas sociosanitarios que les surgen por realizar esta labor hasta que ya son más graves. (30)

Aunque estos datos también pueden estar relacionados con que una gran parte de nuestra muestra eran cuidadores mayores, cuyos roles en la sociedad estaban bastante definidos y que tenían menos responsabilidades que, por ejemplo, una persona joven que se inicia en el mundo laboral y conciliar estas nuevas tareas con el cuidado supone una mayor fuente de estrés por lo que, están más sobrecargados. Esto puede apreciarse de forma similar en el estudio de Espín Andrade et al. (30)

En relación con el número total de cuidadores, 59 eran mujeres (72,8%) y 22 eran hombres (27,1%). Esta cifra concuerda con la mayoría de los estudios dónde la mujer ejerce el papel de cuidadora principal habitual. Podemos destacar el estudio de Rodríguez-González et al. (27) dónde la cifra alcanza el 94,9% del conjunto total de participantes (27) o el estudio Cuevas et al. (14) con un 60,6% . Así como, el de Perdomo-Romero et al. (29) con cifras más semejantes a nuestro estudio, en el que el porcentaje de cuidadoras del género femenino es el 80%. (29)

Estos datos confirman que la sociedad actual continúa ejerciendo una asignación de rol hacia la mujer (aunque paulatinamente va desapareciendo) , con respecto a las tareas de cuidado. Esto ocurre desde una perspectiva de género, como lo es la división sexual del trabajo, considerando esta tarea como algo innato, natural o inherente al sexo femenino. (31)

Sin embargo existen otros estudios en los que, aunque la predisposición sigue siendo mayor hacia el género femenino se produce un considerable aumento de la muestra del género masculino como es el estudio de Gimeno et al. (2) con un 45,5%. Esto puede ser debido a la mayor representación de la mujer tanto en la vida social como laboral, así como el aumento de la participación de los hombres en tareas domésticas apostando por la igualdad entre ambos sexos. (2)

En relación con la presencia de sobrecarga por ser mujer al analizar los resultados la Escala de sobrecarga de Zarit, se obtiene que un 67,8% de ellas presentaba algún tipo de sobrecarga ya fuese leve o intensa, en contraposición a un 54,5% de hombres con ausencia de esta. Esto presenta similitudes con otros estudios como el trabajo de Pudelewicz et al. (32) dónde las mujeres presentaban un mayor sentimiento de excesiva carga asistencial, quizá por asumir exceso de responsabilidades a la vez que realizan su actividad profesional. (32)

El perfil de nuestro cuidador principal es el de una mujer con una edad comprendida entre los 50 y los 80 años, en la mayoría de los casos hija del paciente, con estudios primarios, trabajadora, próxima a la jubilación o ya jubilada, conviviente y que llevaba menos de 5 años al cuidado de este.

En ocasiones la necesidad de incorporación a la vida laboral de los más jóvenes de la familia o situaciones en las que los mayores se encuentran solos, alejados de familiares produce que, ante la necesidad de cuidados, éstos se lleven a cabo por parte de otros adultos mayores. Este tipo de cuidado se ve afectado por una serie de condiciones como pueden ser: enfermedades asociadas, limitaciones en aumento para realizar AIVD y ABVD, por ejemplo, dificultades en el manejo de prescripciones médicas que no hacen más que aumentar la existente sobrecarga del cuidador. Por lo tanto, en muchas ocasiones esta percepción de sobrecarga aumenta debido al aumento de necesidades y demandas relacionadas con el propio envejecimiento ya no solo del paciente, sino, del propio cuidador. (33)

En estos casos es inevitable la aparición de un mayor agotamiento físico y mental, disminución de la resistencia y fuerza, aparición de insomnio y nerviosismo y suele generarse la preocupación de, quién podrá continuar con esos cuidado en el caso de que el cuidador no pueda seguir realizándolos por enfermedad, pérdida de autonomía o incluso la muerte. (34)

La edad media de la población de nuestro estudio se sitúa en 62,6 años, este dato concuerda con los estudios de Sánchez et al.(1) donde se describe una muestra de mujeres comprendida entre los 50 y 70 años, alto porcentaje de personas que presentan mayor probabilidad de padecer

enfermedades propias del envejecimiento y mayor riesgo de sufrir sobrecarga del cuidador. (1) Así como el estudio de Pudelewicz et al. (32) en el que la edad media se sitúa en $60,3 \pm 12,05$ años.

Es bastante llamativo que el 35,8% de los cuidadores no convivían con el paciente a pesar de ser el cuidador principal. En general, son hijas que deben atender a las responsabilidades a la vez de sus hogares y familia y también del cuidado del paciente, que normalmente vivía en otro domicilio. Esto coincide también con el estudio de Alonso Babarro et al. (35) dónde el 20% de cuidadores principales tampoco convivía con el paciente. (35)

En general la media de tiempo en años que los cuidadores dedican a esta labor se sitúa en los 5 años o menos. En el estudio de Rodríguez-González et al. (27) el 54,6% de los participantes llevaban entre 0-5 años al cuidado de los enfermos, con una media de tiempo de cuidado de 7h, dónde el 47% estaba dedicado a las ABVD. (27)

Datos que también coinciden con otros estudios como el de Zepeda-Álvarez et al. (36) en el que además muchos de los cuidadores dedicaba hasta 12 horas al día al cuidado y en el que se demostró que a medida que aumentaba el número de horas de cuidado lo hacía también la sobrecarga. (36)

Como comentábamos anteriormente no existe una relación estadísticamente significativa en nuestro trabajo entre los años de cuidado y la presencia de sobrecarga, pero sí una tendencia a ello, ya que el 77% de los cuidadores que llevaban ≥ 5 años realizando este trabajo, así como el 54,6% de < 5 años (tabla 9) presentaban alguna forma de sobrecarga ya fuese leve o intensa. Por ejemplo, en el estudio de Camacho-Estrada et al. (19) se obtiene un resultado similar a nuestro estudio con un 65% de sobrecarga para cuidadores que llevaban más de 5 años realizando esta función. (19)

Otros estudios también relacionan el nivel de sobrecarga con el tiempo de cuidado aunque tampoco han encontrado asociaciones estadísticas, como es el caso del trabajo realizado por Perdomo-Romero et al. (29)

Con respecto al parentesco de la mayor parte de los cuidadores un 53,1% eran hijos de los pacientes. Lo que coincide con numerosos artículos como el de Roca Roger et al. dónde este porcentaje corresponde al 47%. O el estudio de Alonso Babarro et al. (35) con un 59%. En nuestro estudio sólo el 6,2% eran cónyuges de los pacientes una cifra muy pequeña comparada con otros trabajos como el realizado por Gimeno et al. (2) dónde el 51,5% de los cuidadores eran los cónyuges frente a un 40% de hijos. (2) En nuestro caso el perfil de yerno/nuera obtuvo un porcentaje mayor al esperado siendo de un 17,3% del total y el resto se correspondía con hermanos, sobrinos o nietos.

En este ámbito los familiares y el cuidado informal tiene un papel imprescindible y a pesar de que en ocasiones esta tarea provoca sentimientos de gratitud, también tiene una serie de consecuencias negativas debidas al sobreesfuerzo, como por ejemplo distrés emocional, depresión o pérdida de calidad de vida. Lo que constituye una de las principales razones del aumento en la institucionalización de pacientes con demencia. (37)

En cuanto al nivel de estudios del cuidador, la mayor proporción de ellos sólo había alcanzado estudios primarios, un 37% y un 7,4% no tenían estudios o estos estaban incompletos. Esto coincide con el estudio de Dueñas et al.(26) dónde el 44% de los cuidadores sólo habían

alcanzado niveles de escolaridad primarios.(26) Así mismo el estudio de Alonso Babarro et al. (35) con un 48,6%.

Ocurre algo parecido en el estudio de Delgado Parada et al. (38) con un porcentaje de estudios primarios del 55,7%. En este estudio se demostró además que los cuidadores informales con mayor edad, estudios primarios y que trabajaban fuera de casa presentaban mayor riesgo de depresión. (38)

Con respecto al grado de demencia analizado en la escala de Zarit, sí que existe una relación estadísticamente significativa con un p-valor <0.001 entre tener un mayor grado de demencia, ya sea severo o moderado con la presencia de sobrecarga. Los cuidadores de pacientes que tenían un grado de demencia severo presentaban un mayor nivel de sobrecarga con un porcentaje de 83,4% . En relación con el grado de demencia moderado, se presentó sobrecarga en el 71,5% y en el caso de la demencia leve, el 64,3% de los cuidadores principales de estos pacientes no presentaron sobrecarga, frente a un 32,1% con sobrecarga leve.

Algunos estudios realizados como el de Gimeno et al. (2) también relacionan el estadio de la enfermedad, sobre todo estadios moderados, con mayores niveles de carga en los cuidadores. De la misma manera Black et al. (39) obtuvo resultados similares en su estudio y relacionó el aumento de la carga del cuidador con el avance del deterioro cognitivo y el aumento de la dependencia del paciente. (2)

En lo que respecta a la relación del grado de dependencia y la presencia de sobrecarga en nuestro trabajo, no se ha encontrado asociación estadística (tabla 10), pero sí una tendencia a que según aumenta este grado también lo hace la carga de cuidadores. El 73,7% de los cuidadores que se hacían cargo de personas con dependencia total presentaban algún tipo de carga, así como, 53,9% de los que se encargaba de pacientes que precisaban ayuda para ABVD. Esta relación entre dependencia y sobrecarga ha sido demostrada en otros estudios como el de Espín Andrade et al. (30) que encontró una asociación significativa entre el grado de dependencia y la carga, deduciendo que había 2,26 veces más probabilidades de tener sobrecarga si el paciente presentaba algún grado de dependencia.(30)

En relación con lo anterior podemos destacar también el estudio de Cuesta et al. (40) en el que también se concluyó una correlación entre el grado de dependencia de los pacientes y la sobrecarga de los cuidadores. (40)

En lo que se refiere a la presencia de SPCD en relación con el grado de demencia y de dependencia, con los datos que hemos obtenido se puede asegurar que cuanto mayor es el grado de demencia o dependencia de los pacientes aumenta la presencia de estos síntomas ya que hemos obtenido resultados estadísticamente significativos con un p-valor <0.001 (tabla 8). Relacionado con estos resultados podemos destacar el estudio de Spalleta et al. (41) dónde hasta el 77,8% de todos los pacientes estudiados presentaba algún SPCD, el más frecuente la apatía y todos estos síntomas aumentaban la sobrecarga según lo hacían los síntomas cognitivos. (18) También cabe destacar el trabajo realizado por Gimeno et al. (2) que detectó hasta en el 79% de los casos estudiados presencia de sobrecarga en relación con la existencia de algún SPCD. Es importante destacar que, en algunas ocasiones, el efecto que se produce en cuidadores por la presencia de estos síntomas es incluso mayor que el generado por algún tipo de deterioro cognitivo o limitaciones funcionales asociadas a la demencia. (2)

Según los datos obtenidos en el estudio de Gimeno et al. (2), las alteraciones conductuales que generan mayor sobrecarga varían a lo largo de las distintas fases de la enfermedad. En la

fase leve predominan las conductas de agresividad, decaimiento y depresión y en las fases intermedias y más graves de la enfermedad las conductas que mayormente se relacionan con la sobrecarga del cuidador son la agresividad y la irritabilidad. (2)

Debido a su alta frecuencia en este tipo de pacientes es importante realizar un manejo de estos síntomas desde una perspectiva personal del paciente, averiguar y cambiar posibles factores que los provoquen, que generen estrés en los pacientes y crear una atmósfera donde se sientan en confianza y con la percepción de control. Los cuidadores deben tener en cuenta que en muchas ocasiones no se pueden eliminar por completo, aunque si reducir la frecuencia o intensidad con la que se presentan. Es de relevante importancia saber distinguir que no todas las conductas se pueden catalogar como SPCD ya que a veces son únicamente reacciones personales de afrontamiento de la enfermedad. (42)

Numerosos estudios coinciden en que estos síntomas se podrían llegar a utilizar como predictores de demencia, por su relevante papel en el proceso evolutivo de la enfermedad tanto por indicar un aumento del deterioro cognitivo o funcional o porque su aparición nos haga creer en el comienzo de una demencia. (18) Por lo tanto, es importante poder realizar un diagnóstico precoz, un manejo adecuado del tratamiento que puede ser farmacológico o no (por ejemplo, el tratamiento con inhibidores de la colinesterasa disminuye las alucinaciones, la apatía y la hiperactividad y, por otro lado, la memantina reduce la agitación y la agresividad), el control y la prevención de posibles factores de riesgo y desencadenantes, así como, la orientación continua y el apoyo tanto para cuidadores como para pacientes. (42)

En muchas ocasiones y derivado de estos trastornos conductuales ocasionados por la demencia o por la poca experiencia práctica de los cuidadores se producen enfrentamientos con el paciente. Todo esto sumado al agotamiento y a la extenuación, a los sentimientos de rabia y hostilidad que se producen por la propia labor del cuidado, así como la falta de recursos a nivel de ayudas formales por parte de las instituciones, se produce en ocasiones situaciones de malos tratos (14), como en el estudio de Gimeno et al. (2) donde el 51,5% de los cuidadores admiten algún tipo de maltrato. Estando estos estrechamente relacionados con la presencia de sobrecarga del cuidador. (14)

Este tipo de maltrato se puede manifestar de diferentes formas: violencia física, emocional, sexual o económica. En estudios previos se ha comprobado que la prevalencia de este por parte de cuidadores informales o familiares oscilaba entre el 12% al 50%. Pero el maltrato de pacientes con demencia es una tarea muy difícil de identificar ya que, la propia persona con demencia presenta problemas a la hora de manifestarlos, por su aislamiento social, la negación de la situación o la poca concienciación por parte de profesionales sanitarios. (14)

Todos estos problemas asociados al cuidado de pacientes con demencia pueden llegar a provocar abandonos, tanto del cuidado del enfermo como del propio cuidador, así como, el aumento de consumo de determinados psicofármacos o abuso de hábitos tóxicos. (1)

6. CONCLUSIONES

1º Alrededor de dos tercios de los cuidadores de pacientes con demencia de nuestro estudio presentaban algún tipo de sobrecarga, 38,3% sobrecarga leve y un 23,4% sobrecarga intensa. La carga media se sitúa por debajo del nivel de sobrecarga en 43,27 puntos.

Las siguientes conclusiones hacen referencia a las variables sociodemográficas y clínicas asociadas con la sobrecarga.

2º Respecto al perfil sociodemográfico del cuidador, el vínculo más habitual del cuidador es el de hijo (53,1%) , y el género más frecuente el femenino. Se mantiene la perspectiva de género en la sociedad, en muchas ocasiones bajo el sentimiento de responsabilidad inherente o rol natural, prácticamente como una obligación moral de la mujer. Además, es en este grupo en el que se encuentra también mayores niveles de algún tipo de sobrecarga, hasta 67,8%.

3º Respecto al perfil clínico de los pacientes, su situación funcional y cognitiva influye de manera significativa en la existencia de sobrecarga en los cuidadores. Hay que destacar que un 55,5% de los cuidadores de pacientes con demencia severa presentaba una sobrecarga intensa, mientras que el 48,5% de cuidadores de pacientes con demencia moderada tenía una sobrecarga leve.

4º Por último, no hemos encontrado asociación entre el tiempo de cuidado de los pacientes y la sobrecarga de los cuidadores, pero sí la existencia de una tendencia a su aumento.

LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Este trabajo presenta una algunas **limitaciones**, por el diseño transversal del estudio, no se pueden realizar afirmaciones de causalidad. Sería útil realizar un estudio para confirmar la sobrecarga del cuidador, relacionado con otras variables como el maltrato, el apoyo social, el estadio de la enfermedad y la presencia de SPCD. Otra limitación de este estudio es el tamaño de la muestra, en proporción a otros bastante pequeña, así mismo, que todos los cuidadores pertenecían a una misma Área Sanitaria. Además de que no se tuvieron en cuenta otras variables sociales, culturales o de personalidad que pudiesen afectar a los cuidadores ni se ha realizado un seguimiento en el tiempo de estas.

Sin embargo, es importante que, a pesar de estos impedimentos, existen también otros puntos a destacar como la sinceridad de los cuidadores, muestra de que se sentían entendidos y apoyados por parte de los profesionales del servicio de Geriatría.

COMENTARIO FINAL Y PROPUESTA DE ESTUDIOS FUTUROS

Sería importante dar visibilidad a la gran labor que realizan los cuidadores informales de pacientes con demencia. Ya que, debido por el aumento en la demanda hospitalaria, cada vez está más en auge los cuidados informales. Muchas veces resulta complicado marcar limitaciones en el sentido de tiempo, dedicación y cuidado. Por este motivo, es importante que

se reconozca en la sociedad el papel tan necesario que ejercen estos cuidadores, ya que, este se suele asignar siempre como un rol dentro de las labores domésticas.

Este tipo de cuidado requiere que se elaboren una serie de programas sanitarios de integración cuidador-dependiente que puedan ayudar a reducir, la carga que experimentan los cuidadores.

Realizar enfoques sociales en los que se produzca una distribución en las cargas del hogar, que ayuden a suplir las condiciones de desigualdad en lo que se refiere a trabajo doméstico y laboral, sobre todo, en el caso de las mujeres.

Sería interesante elaborar programas de concienciación de la población y del personal sanitario, así como, intervención sanitaria en la ayuda al cuidado del paciente y de su familia, a la hora de formarlos en habilidades, competencias, manejo de situaciones estresantes y recursos de afrontamiento.

Es decir, destaca la importancia de crear líneas de investigación en este campo con el principal objetivo de reducir la carga y estresores de los cuidadores informales.

EXPERIENCIA VIVENCIAL QUE ME HA APORTADO ESTE ESTUDIO

Desde un punto de vista personal realizar este trabajo ha sido un proceso muy gratificante a la vez que complicado. Si bien al principio uno cree entender la situación, no es hasta que se está en contacto directo con los cuidadores, sus vivencias y sentimientos que se llega a ser completamente consciente. Ha sido enriquecedor entender el proceso de adaptación que viven las familias desde los primeros momentos de desinformación, angustia e impotencia y trabajo que existe a la hora de gestionar las responsabilidades y emociones, porque aprender a cuidar sin descuidarse a uno mismo es igual de importante para no sentirse sobrepasado por la situación.

Quiero destacar también la dedicación con la que los cuidadores realizan su trabajo, a pesar de la dificultad de este, de los desafíos que se van presentando, de la necesidad de reestructurar el resto de su vida o en muchas ocasiones de la pérdida total de libertad. Y siempre con palabras de agradecimiento a los profesionales sanitarios y sin pensar nunca en rendirse a pesar de en muchas ocasiones sentirse solos e incomprendidos ya que, el foco principal suele ser la persona enferma.

Al empezar este trabajo no era consciente de la importancia de que “se cuide a los cuidadores”, de la necesidad de una educación sanitaria para que puedan adquirir habilidades y competencias para gestionar las posibles situaciones que pueden surgir, de la invisibilidad de su trabajo en la sociedad a pesar de ser una ocupación a tiempo completo.

Sobre todo, aprendí que nuestro trabajo no solo es curar, pautar tratamientos o administrar medicación sino también el acompañamiento y el apoyo no solo a los enfermos sino también a sus familias.

Por último, he de destacar la profesionalidad del servicio de Geriátrica, por su gran profesionalidad y empatía, por la eterna paciencia, por el trato sin prisas con el paciente y sobre todo, adaptado siempre a sus necesidades.

TABLAS

Variables	Participantes (81)
Edad cuidador	62.6 (10.1)
Edad paciente	88.8 (5.0)
Sexo cuidador	
Mujer	59 (72.8)
Hombre	22 (27.1)
Sexo paciente	
Mujer	51 (63.0)
Hombre	30 (37.0)
Tipo de cuidador	
Informal	81 (100.0)
Formal	0 (0.0)
Convivencia	
No	29 (35.8)
Sí	52 (64.2)
Años cuidado total	4.1 (4.0)
Años	
<5	55 (67.9)
5-10	23 (28.4)
<10	3 (3.7)

TABLA 1: Variables demográficas de los cuidadores y pacientes. Valores expresados en frecuencias absolutas y relativas (variables categóricas) o medias y desviaciones estándar (variables continuas)

Grado de dependencia	Pacientes (81)
Estimulo/Supervisión	5 (6.2)
Ayuda instrumentales	12 (14.8)
Ayuda para actividades básicas	26 (32.1)
Dependencia total	38 (46.9)

TABLA 4: Valoración de los cuidadores del grado dependencia de los pacientes. Valores expresados en frecuencias absolutas y relativas

Parentesco con el pacientes	Participantes (81)
Hijo/a	43 (53.1)
Cónyuge	5 (6.2)
Yerno/Nuera	14 (17.3)
Hermano	6 (7.4)
Nieto	1 (1.2)
Otro	12 (14.8)

TABLA 2: Distribución de cuidadores en relación con su parentesco con el paciente. Valores expresados en frecuencias absolutas y relativas

Cuidador	Participantes (81)
Estudios	
Estudios Primarios	30 (37.0)
Formación Profesional	12 (14.8)
Diplomados/Grado Medio	22 (27.2)
Estudios Universitarios	11 (13.6)
Sin estudios o incompletos	6 (7.4)
Profesión	
Ama de casa	16 (19.8)
Trabajador	32 (39.5)
Jubilado	32 (39.5)
Busca Empleo	1 (1.2)

TABLA 3: Distribución de cuidadores en relación con el nivel de estudios y su profesión. Valores expresados en frecuencias absolutas y relativas

Grado de demencia	Pacientes (81)
Leve	28 (34.6)
Moderado	35 (43.2)
Severo	18 (22.2)

TABLA 5: Valoración de los cuidadores del grado de demencia de los pacientes. Valores expresados en frecuencias absolutas y relativas

Presencia SPCD	Participantes (81)
No	35 (43.2)
Si	46 (56.8)

TABLA 6: Valoración de los cuidadores de la presencia de SPCD en los pacientes. Valores expresados en frecuencias absolutas y relativas

ESCALA ZARIT	Participantes (81)
Ausencia de sobrecarga	31 (38.3)
Sobrecarga leve	31 (38.3)
Sobrecarga intensa	19 (23.4)

TABLA 7: Resultados de la escala de sobrecarga del cuidador de ZARIT. Valores expresados en frecuencias absolutas y relativas

Relación de variables con SPCD	Total	SPCAD Sí	p-valor
Grado dependencia			<0.001
Estimulo/Supervisión	5	0 (0.0)	
Ayuda actividades instrumentales	12	3 (25.0)	
Ayuda actividades básicas	26	9 (34.6)	
Dependencia total	38	34 (89.5)	
Grado demencia			<0.001
Leve	28	4 (14.3)	
Moderado	35	27 (77.1)	
Severo	18	15 (83.3)	
Años de cuidado			0.011
<5	55	26 (47.2)	
>=5	26	20 (76.9)	

TABLA 8: Relación del grado de dependencia y demencia de los pacientes con la presencia de SPCD, así como su relación con los años de cuidado total. Valores expresados en frecuencias absolutas y relativas. P-valor calculado con la prueba Chi-cuadrado

Escala Sobrecarga de Zarit (Presencia/Ausencia Sobrecarga)

Variablen	Total	Ausencia	Presencia	p-valor
Sexo cuidador				0.065
Mujer	59	19 (32.2)	40 (67.8)	
Hombre	22	12 (54.5)	10 (45.4)	
Grado dependencia				0.081
Estimulo/Supervisi3n	5	4 (80.0)	1 (20.0)	
Ayuda instrumentales	12	5 (41.6)	7 (58.4)	
Ayuda actividades b1sicas	26	12 (46.1)	14 (53.9)	
Dependencia total	38	10 (26.3)	28 (73.7)	
Grado demencia				<0.001
Leve	28	18 (64.3)	10 (35.7)	
Moderado	35	10 (28.5)	25 (71.5)	
Severo	18	3 (16.6)	15 (83.4)	
Convivencia				0.004
No	29	17 (58.6)	12 (41.4)	
S3	52	14 (26.9)	38 (73.1)	
Profesi3n				0.093
Ama de casa	16	3 (18.7)	13 (81.3)	
Trabajador	32	17 (53.1)	15 (56.9)	
Jubilado	32	11 (34.3)	21 (65.7)	
Busca Empleo	1	0 (0.0)	1 (100.0)	
A1os				0.053
<5	55	25 (45.4)	30 (54.6)	
>=5	26	6 (23.0)	20 (77.0)	

TABLA 9: Relaci3n de diferentes variables con la presencia o ausencia de sobrecarga en base a la Escala de Sobrecarga de Zarit. Valores expresados en frecuencias absolutas y relativas. P-valor calculado con la prueba Chi-cuadrado

Escala Sobrecarga de Zarit

VARIABLES	Total	Ausencia	Leve	Intensa	p-valor
Grado dependencia					0.145
Estimulo/Supervisión	5	4 (80.0)	1 (20.0)	0 (0.0)	
Ayuda instrumentales	12	5 (41.6)	6 (50.0)	1 (8.3)	
Ayuda actividades básicas	26	12 (46.1)	9 (34.6)	5 (19.2)	
Dependencia total	38	10 (26.3)	15 (39.4)	13 (34.2)	
Grado demencia					<0.001
Leve	28	18 (64.3)	9 (32.1)	1 (3.5)	
Moderado	35	10 (28.5)	17 (48.5)	8 (22.8)	
Severo	18	3 (16.6)	5 (27.7)	10 (55.5)	
Años					0.105
<5	55	25 (45.4)	20 (36.4)	10 (18.2)	
>=5	26	6 (23.0)	11 (42.3)	9 (34.7)	

TABLA 10: Relación de diferentes variables con la presencia de sobrecarga leve e intensa, así como la ausencia de sobrecarga, en base a la Escala de sobrecarga de Zarit. Valores expresados en frecuencias absolutas y relativas. P-valor calculado con la prueba Chi-cuadrado

ANEXO 1 : ESCALA DE SOBRECARGA DE ZARIT

1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	0	1	2	3	4
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0	1	2	3	4
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0	1	2	3	4
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	1	2	3	4
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?	0	1	2	3	4
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
10. ¿Piensa que su salud se ha resentido debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
12. ¿Piensa que su vida social ha empeorado por cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3	4

15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?

0 1 2 3 4

16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?

0 1 2 3 4

17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?

0 1 2 3 4

18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?

0 1 2 3 4

19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?

0 1 2 3 4

20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?

0 1 2 3 4

21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?

0 1 2 3 4

22. Globalmente, ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar de su familiar?

0 1 2 3 4

BIBLIOGRAFÍA

1. Sánchez Gil J, Fontalba Navas M. Consecuencias del Burnout de cuidadores de pacientes con demencia. *Eur J Health Res*. 1 de julio de 2017;3(2):119.
2. Gimeno I, Val S, Cardoso Moreno MJ. Relation among Caregivers' Burden, Abuse and Behavioural Disorder in People with Dementia. *Int J Environ Res Public Health*. 31 de enero de 2021;18(3):1263.
3. Dening T, Sandilyan MB. Dementia: definitions and types. *Nurs Stand*. 13 de mayo de 2015;29(37):37-42.
4. Merchán SM. Perfil de alteraciones del lenguaje en diferentes tipos de demencias. *Rev Fac Cienc Médicas Univ Cuenca*. 2017;35(2):31-8.
5. A blueprint for dementia research [Internet]. [citado 28 de mayo de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/publications-detail-redirect/9789240058248>
6. Loy CT, Schofield PR, Turner AM, Kwok JB. Genetics of dementia. *The Lancet*. marzo de 2014;383(9919):828-40.
7. González Martínez P, Oltra Cucarella J, Sitges Maciá E, Bonete López B. Revisión y actualización de los criterios de deterioro cognitivo objetivo y su implicación en el deterioro cognitivo leve y la demencia. *Rev Neurol*. 2021;72(08):288.
8. Report by the Spanish Foundation of the Brain on the social impact of Alzheimer disease and other types of dementia | Elsevier Enhanced Reader [Internet]. [citado 29 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S2173580819300926?token=A04C7CAE300B7CBA84F383540CE1A089FF0D7F4CEADD49B7E81D05C6DA1B03C6133B9CAF1DCAF0CA173D93159B788C32&originRegion=eu-west-1&originCreation=20230329072901>
9. Oviedo Briones M, Perdomo Ramírez B, Marttini Abarca J, Diez Porres L. Manejo y control de síntomas en pacientes hospitalizados con demencia avanzada. *Med Paliativa* [Internet]. 2020 [citado 9 de mayo de 2023]; Disponible en: <http://gestormedpal.inspiranetwork.com/fichaArticulo.aspx?iarf=221688768-747238413273>
10. Garre Olmo J. Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Rev Neurol*. 2018;66(11):377.
11. Custodio N, Montesinos R, Alarcón JO. Evolución histórica del concepto y criterios actuales para el diagnóstico de demencia. *Rev Neuropsiquiatr*. 3 de enero de 2019;81(4):235.
12. Las Demencias: Historia, Concepto, Clasificación y Aproximación Clínica. | PDF | Demencia | Enfermedad de Alzheimer [Internet]. Scribd. [citado 29 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://es.scribd.com/document/429544261/Las-Demencias-historia-concepto-clasificacion-y-aproximacion-clinica>
13. Morandi A, Lucchi E, Turco R, Morghen S, Guerini F, Santi R, et al. Delirium superimposed on dementia: A quantitative and qualitative evaluation of patient experience. *J Psychosom Res*. octubre de 2015;79(4):281-7.
14. Cuevas BF, Cardoso MJ. Análisis de la sobrecarga del cuidador informal de personas con demencia y su relación con el riesgo de maltrato. 2018;22.
15. American Psychiatric Association, editor. Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing; 2014. 438 p.
16. Baharudin AD, Din NC, Subramaniam P, Razali R. The associations between behavioral-psychological symptoms of dementia (BPSD) and coping strategy, burden of care and personality style among low-income caregivers of patients with dementia. *BMC Public Health*. junio de 2019;19(S4):447.
17. Finkel SI, Costa E Silva J, Cohen G, Miller S, Sartorius N. Behavioral and Psychological

- Signs and Symptoms of Dementia: A Consensus Statement on Current Knowledge and Implications for Research and Treatment. *Int Psychogeriatr*. mayo de 1997;8(S3):497-500.
18. Pérez Romero A, González Garrido S. La importancia de los síntomas psicológicos y conductuales (SPCD) en la enfermedad de Alzheimer. *Neurología*. julio de 2018;33(6):378-84.
 19. Camacho Estrada L, YokebedHinostrosa Arvizu G, Jiménez Mendoza A. Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Enferm Univ [Internet]*. 16 de abril de 2018 [citado 28 de marzo de 2023];7(4). Disponible en: <http://revista-enfermeria.unam.mx:80/ojs/index.php/enfermeriauniversitaria/article/view/288>
 20. Martos Martínez Á, Cardila Fernández F, Barragán Martín AB, Pérez Fuentes M del C, Molero Jurado M del M, Gázquez Linares JJ. Instrumentos para la evaluación de la sobrecarga del cuidador familiar de personas con demencia. *EJIHPE Eur J Investig Health Psychol Educ*. 2015;5(2):281-92.
 21. Martín-Carrasco M, Domínguez-Panchón AI, Muñoz-Hermoso P, González-Fraile E, Ballesteros-Rodríguez J. Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Rev Esp Geriatria Gerontol*. noviembre de 2013;48(6):276-84.
 22. Cerquera A, Granados F, Buitrago A. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychologia*. 10 de enero de 2012;6(1):35-45.
 23. van der Lee J, Bakker TJEM, Duivenvoorden HJ, Dröes RM. Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review. *Ageing Res Rev*. mayo de 2014;15:76-93.
 24. Gómez-Ramos MJ, González-Valverde FM. El cuidador del paciente con demencia: aplicación del test Índice del Esfuerzo del Cuidador. *Rev Esp Geriatria Gerontol*. enero de 2004;39(3):154-9.
 25. Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica Salud*. marzo de 2015;26(1):9-16.
 26. Ueñas ED, Muñoz C. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colomb Médica*. 2006;37.
 27. Rodríguez-González AM, Rodríguez-Míguez E, Duarte-Pérez A, Díaz-Sanisidro E, Barbosa-Álvarez Á, Clavería A. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Aten Primaria*. marzo de 2017;49(3):156-65.
 28. Artaso B, Goñi A, Biurrún A. Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Rev Esp Geriatria Gerontol*. enero de 2003;38(4):212-8.
 29. Perdomo-Romero AY, Ramírez-Perdomo CA. Percepción de calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia. *Rev Científica Soc Esp Enferm Neurológica*. julio de 2017;46:26-31.
 30. Espín Andrade AM. Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cuba Salud Pública*. septiembre de 2012;38(3):493-402.
 31. Coira Fernandez G, Bailon Muñoz E. La invisibilidad de los cuidados que realizan las mujeres. *Aten Primaria*. 2014;46(6):271-2.
 32. Pudelewicz A, Talarska D, Bączyk G. Burden of caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Scand J Caring Sci*. junio de 2019;33(2):336-41.
 33. Baster Moro JC. Adultos mayores en funciones de cuidadores de ancianos. *Rev Cuba Salud Pública*. marzo de 2012;38(1):168-73.
 34. Costa Pacheco MJ, Costa Pacheco MP, Oliveira Medeiros Botelho M, Rodrigues Amaral P, Correia Pacheco RJ. Anciano que cuida a anciano. *Gerokomos [Internet]*. septiembre de 2007 [citado 29 de mayo de 2023];18(3). Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2007000300003&lng=en&nrm=iso&tlng=en

35. Alonso Babarro A, Garrido Barral A, Díaz Ponce A, Casquero Ruiz R, Riera Pastor M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Aten Primaria*. 2004;33(2):61-7.
36. Zepeda-Álvarez PJ, Muñoz-Mendoza CL. Burden on primary caregivers of elderly people with severe dependence on Primary Health Care.
37. González-Fraile E, Martín-Carrasco M, J B, Santos B, AI DP, Muñoz-Hermoso P. Análisis factoriales confirmatorios de la escala de sobrecarga de Zarit. *Inf Psiquiátricas*. 1 de enero de 2012;209:271-81.
38. Delgado Parada E, Suárez Álvarez Ó, de Dios del Valle R, Valdespino Páez I, Sousa Ávila Y, Braña Fernández G. Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. *SEMERGEN - Med Fam*. marzo de 2014;40(2):57-64.
39. Black CM, Ritchie CW, Khandker RK, Wood R, Jones E, Hu X, et al. Non-professional caregiver burden is associated with the severity of patients' cognitive impairment. Ginsberg SD, editor. *PLOS ONE*. 6 de diciembre de 2018;13(12):e0204110.
40. Cuesta YP, Patterson MG, Jiménez MR. Relación entre dependencia en pacientes con enfermedad de Alzheimer y la sobrecarga en el cuidador principal. *Rev Cuba Enferm*.
41. Spalletta G, Musicco M, Padovani A, Perri R, Fadda L, Canonico V, et al. Neuropsychiatric Symptoms and Syndromes in a Large Cohort of Newly Diagnosed, Untreated Patients With Alzheimer Disease. *Am J Geriatr Psychiatry*. noviembre de 2010;18(11):1026-35.
42. Olazarán Rodríguez J, Agüera Ortiz LF, Muñiz Schwochert R. Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia: prevención, diagnóstico y tratamiento. *Rev Neurol*. 2012;55(10):598.