

Características y repercusiones del cuidado en la salud del cuidador principal de personas con enfermedad de Alzheimer y otros tipos de dependencia

Noelia Flores *, Cristina Jenaro *, Elena Martín-Pastor*, Francisca González-Gil*, Raluca Tomsa** y Raquel Poy***

* INICO, Universidad de Salamanca

** Universidad de Bucarest, Rumanía

*** Universidad de León



Introducción

El Consejo de Europa define la dependencia como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana”, o, de manera más precisa, como “un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal”.

Pese a que el fenómeno del cuidado de personas en situación de dependencia no es novedoso, en las últimas décadas se han experimentado notables cambios debido al incremento de personas que desempeñan el rol de cuidador, la duración de los cuidados y las tareas que tienen que desempeñar.

La familia es la principal fuente de ayuda para las personas mayores y adquiere aún más importancia cuando éstas sufren algún tipo de dependencia pues contribuye a rellenar las lagunas o carencias de las redes sociosanitarias de servicios y constituye un eje fundamental de las políticas sociales basadas en el “envejecimiento en el hogar”. Así mismo, también la familia contribuye a mantener la seguridad, la calidad de vida y el bienestar tanto físico como psicológico de la persona mayor dependiente (Crespo y López, 2007; Rivera, 2001).

Este tipo de cuidado que da la familia se suele conocer también como cuidado informal. El Libro Blanco (2005, pg. 173) lo define como *el cuidado que se presta por parientes, amigos o conocidos*. Más concretamente, se puede decir que es la atención no remunerada que se presta a las personas con algún tipo de dependencia por parte de los miembros de su familia y/u otra persona sin otro lazo de unión ni obligación con la persona dependiente que no sea el de la amistad o el de la buena vecindad (Rivera, 2001). Así, la figura del cuidador es importante al caracterizarse por (Cenproex, Román, Alcántara, Morientes y Lorza, 2005): (a) cubrir las necesidades físicas, sociales y afectivas de las personas dependientes. Por su dedicación importante en cuanto a tiempo y energía; (b) tener que desarrollar tareas que no son cómodas ni agradables; (c) implicarse y dar mucho más de los que se suele recibir; y, (d) realizarse sin previo aviso y sin que la persona cuidadora haya sido preparada para ello.

Se puede decir, por tanto, que cuando alguien enferma o presenta algún tipo de dependencia, dentro del sistema familiar suele haber una persona, el cuidador principal, que asume las tareas de cuidado básicas, y que suele ser percibida por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo. Numerosos estudios coinciden en afirmar que el perfil del cuidador principal se corresponde con el de una mujer, de edad comprendida entre los 45 y 69 años, que informa no recibir la ayuda de nadie para realizar este trabajo y que se caracteriza mayoritariamente por no tener una actividad laboral retribuida (Crespo y López, 2007; Grandón, Jenaro y Lemos, 2008; Grant, Weaver, Elliot, Bartolucci y Newman-Giger, 2004; IMSERSO, 2004).

También existe consenso respecto a las repercusiones negativas del cuidado en la salud y calidad de vida del cuidador principal (Crespo y López, 2007; Grandón y Jenaro, 2002; Pinqart y Sörensen, 2003). En este sentido, la mayoría de los estudios constatan que la presión a la que están expuestos los cuidadores puede desencadenar en ellos sentimientos de estrés, ansiedad y depresión (Hartke, King, Heinemann y Semik, 2006; Perrin, Heesacker, Stidham, Rittman y González-Rothi, 2008). Otros autores también informan que el cuidado afecta negativamente a la cantidad y calidad de sueño experimentada por los cuidadores, siendo ésta peor que la de quienes no cuidan y repercutiendo negativamente en su salud física y psicológica (Brummett et al., 2006). Por tanto, está ampliamente contrastado que cuidar de una persona en situación de dependencia

es una experiencia estresante. Por otro lado, el estrés experimentado por el cuidador puede generar la aparición de pensamientos automáticos disfuncionales o desadaptativos que suelen manifestarse a través de reglas (“yo debo...”), de actitudes y expresiones condicionales. Los pensamientos, actitudes y creencias distorsionadas bloquean la capacidad de interpretar, analizar y buscar soluciones y estrategias de afrontamiento adecuadas a los problemas y situaciones estresantes que surgen a la hora de cuidar a las personas mayores dependientes (Losada, Montorio, Fernández y Márquez, 2006). Estas actitudes o pensamientos distorsionados son un factor de riesgo o de predisposición para padecer otros trastornos emocionales, como pueden ser la depresión o la ansiedad y, por tanto, es preciso atender a ellos cuando se está evaluando la salud del cuidador pues en la medida de que los pensamientos sean más adaptativos las probabilidades de recuperación serán mayores que cuando predominan esquemas de pensamiento rígidos y desadaptados.

Resulta, por tanto, necesario determinar el conjunto de todos los factores implicados en los cuidados informales con el fin de poder planificar intervenciones y desarrollar servicios de apoyo que mejoren la salud y la calidad de vida de los cuidadores. Para ello, con el presente trabajo pretendemos: (1) conocer el nivel de carga o estrés experimentado por cuidadores familiares de personas dependientes; (2) identificar los principales pensamientos asociados al cuidado del familiar dependiente y (3) determinar las consecuencias del cuidado en la salud psicosocial.

Método

Participantes

Los participantes de este estudio consistieron en una muestra de conveniencia formada por 75 cuidadores de personas dependientes. De éstos, 11 (14,66%) fueron hombres frente a 64 (85,34%) mujeres. La edad promedio de los participantes es de 50,40 años (DT=10,52). De los 75 participantes, 52 (69,33%) indicaron estar casados o conviviendo en pareja, 14 (18,66%) fueron solteros, 7 (9,33%) manifestaron estar divorciados y/o separados y 2 (2,66%) indicaron ser viudos/as. Por otro lado, 63 participantes (84%) manifestaron tener cargas familiares, esto es, hijos u otros familiares conviviendo y dependiendo económicamente de ellos frente a 12 (16%) que no presentan dichas cargas.

Un 68,6% de los cuidadores se caracterizaron por atender a un único familiar dependiente, siendo mayoritariamente los hijos/as (70%) y los esposos/as (17,1%) de la persona objeto de cuidados. Respecto al tiempo que llevan los participantes desempeñando la función de cuidador principal se puede observar una amplia variabilidad, destacando el grupo de cuidadores que llevan realizando dichas funciones entre 3 y 8 años (51,5%) frente a quienes llevaban menos de 1 año como cuidador de un familiar dependiente (10%). Los cuidadores afirmaron, además, dedicar una media de 6,69 (DT=1,04) días a la semana a la atención de su familiar dependiente, con un tiempo de dedicación diaria de 17 horas.

Por su parte, y por lo que se refiere a las características de la persona en situación de dependencia, cabe observar que predominaron las mujeres (62,9%) frente a los hombres (37,1%). Así mismo, la edad promedio de la persona en situación de dependencia fue de 78,58 (DT=12,26). El tipo de dependencia padecida fue predominantemente la demencia tipo Alzheimer (70%), seguida de otras como la gran discapacidad física (5%), la edad avanzada (10%), la esclerosis múltiple (7,8%), el Parkinson (4,1%) y la enfermedad mental (3,1%), respectivamente.

Procedimiento

Para obtener la muestra de cuidadores, se contactó telefónicamente con varias asociaciones de ayuda mutua que se caracterizan por trabajar con familiares de personas mayores en situación de dependencia. En este caso, los profesionales de los centros accedieron a pasar ellos mismos el cuestionario a los cuidadores y a remitirlos al equipo investigador. En todos los casos se mantuvo como criterio de inclusión: que el cuidador/a fuese mayor de 18 años, que en el momento de la evaluación se encontrase atendiendo a una persona mayor en situación de dependencia y que llevase desempeñando dicha función durante al menos 6 meses. La muestra final quedó conformada por 75 cuidadores que accedieron a participar voluntariamente en este estudio. A todos ellos se les garantizó la confidencialidad y el anonimato en las respuestas emitidas.

Instrumentos

Para el presente estudio se empleó la versión española del CBI de Zarit, Reever y Bach-Peterson (1980) para evaluar la carga subjetiva experimentada por los cuidadores. El instrumento consta de 22 ítems que se puntúan en una escala tipo Likert de 5 puntos que va desde “nunca” (0) a “casi siempre” (4). La puntuación total se obtiene sumando las puntuaciones de cada uno de los ítems y oscila entre 0 y 88. Puntuaciones más altas indican un mayor grado de sobrecarga. Así, puntuaciones inferiores a 45 son indicativas de ausencia de sobrecarga. Por su parte, puntuaciones comprendidas entre 46 y 55 indican sobrecarga leve, y puntuaciones superiores a 56 son indicativas de sobrecarga intensa. El cuestionario CBI es el único instrumento adaptado a la población española para evaluar la carga subjetiva. Posee, además, buenas propiedades psicométricas. La fiabilidad del instrumento fue contrastada mediante el alfa de Cronbach y los resultados (alfa= 0,92) apoyaron su fiabilidad.

En segundo lugar utilizamos el Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales sobre el Cuidado (CPDC) de Losada, Montorio, Fernández y Vázquez (2006). Este instrumento ha sido desarrollado como una herramienta para identificar pensamientos específicos de cuidadores de personas mayores dependientes que pueden actuar como barreras u obstáculos para afrontar de manera adaptativa el cuidado. El CPDC contiene 16 ítems que se puntúan en una escala tipo Likert de 5 puntos que van desde “totalmente en desacuerdo” (0) a “totalmente de acuerdo” (4). La fiabilidad del instrumento fue contrastada mediante estadístico el alfa de Cronbach. Así, se obtuvo un índice de fiabilidad de 0,88.

En tercer lugar empleamos la adaptación española (Lobo, Perez y Artal, 1989) de la versión de 28 ítems del General Health Questionnaire –GHQ-28- (Goldberg y Hillier, 1979). La presente versión consta de cuatro subescalas: quejas somáticas, disfunción social, ansiedad y depresión. El punto de corte utilizado generalmente en contextos clínicos o no es de 4/5 si se emplea una escala de respuesta dicotómica. El alfa obtenido para la medida global fue de 0,89. Los índices de fiabilidad de los cuatro factores se encontraron entre 0,65 y 0,86.

Finalmente se diseñó un cuestionario para evaluar aquellos aspectos sociodemográficos y contextuales más relevantes en los cuidadores formales e informales, como por ejemplo: las características del cuidador (género, edad, estado civil, cargas familiares), las características de la persona dependiente objeto de cuidados (edad, género, parentesco, tipo de dependencia padecida) y características asociadas al cuidado (tiempo como cuidador, número de personas dependientes atendidas, número de horas diarias dedicadas al cuidado, etc).

Resultados

A continuación presentamos los resultados derivados del análisis de la situación personal de los cuidadores (salud física y psicológica) con objeto de responder a nuestro primer objetivo.

En primer lugar, respecto a la percepción de *carga* experimentada en los cuidadores como consecuencia de la tarea de cuidados, la puntuación media de carga obtenida por los cuidadores familiares fue de 44,89 (DT=14,71), lo que indica niveles leves de sobrecarga.

En segundo lugar, se presentan los resultados tras el análisis de las principales distorsiones cognitivas relacionadas con el cuidado y manifestadas por los encuestados. Por lo general, los cuidadores no presentan ningún pensamiento distorsionado en relación con el cuidado ya que en el total de la escala no se obtuvieron puntuaciones medias ni de tres (indicativas de acuerdo) ni de cuatro puntos (indicativas de total acuerdo). En la Tabla 1 se presentan los tres items objeto de puntuaciones inferiores a un punto o indicativas de total desacuerdo por parte de los participantes. Pensamos que el que los cuidadores estén acudiendo a asociaciones de ayuda mutua en las que están en relación con otras personas que viven su misma situación puede haber contribuido, de alguna forma, a que modifiquen ciertos pensamientos relacionados con el cuidado.

Tabla 1. Pensamientos relacionados con el cuidado objeto de desacuerdo en el cuidador

Pensamientos	N	Mínimo	Máximo	Media	D.T.
Es egoísta que un cuidador dedique tiempo para sí mismo teniendo un familiar enfermo y necesitado	27	0	4	0,67	0,62
Los cuidadores deben evitar hablar de sus problemas con los demás, ya que estos tienen sus propias vidas	27	0	4	0,85	0,91
Por muy mal que se encuentre, un cuidador no debe desahogarse con otras personas ya que es una falta de respeto a la persona enferma	27	0	4	0,89	1,22

Finalmente, en la Tabla 2 se resumen los principales resultados relativos a la *salud física, psicológica y social* de los participantes. Se puede observar cómo un 26,6% presenta síntomas somáticos, por ejemplo, dolores de cabeza, sensación de cansancio, etc.; un 42,6% manifiesta síntomas de ansiedad-insomnio; un 1,2% refiere síntomas de disfunción social o de percepción de insatisfacción con lo que se realiza, sensación de inutilidad y falta de valía hacia el propio trabajo y hacia diferentes roles vitales. Finalmente, un 4,8% indica tener sentimientos de depresión o de desesperanza.

Tabla 2. Distribución de frecuencias en variables de salud

	N	Porcentaje
Síntomas somáticos		

Ausencia	55	73,4
Presencia	20	26,6
Ansiedad-insomnio		
Ausencia	43	57,4
Presencia	32	42,6
Disfunción social		
Ausencia	73	98,8
Presencia	2	1,2
Depresión		
Ausencia	67	95,2
Presencia	8	4,8

Conclusiones

Los resultados obtenidos nos permiten concluir los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer y otros tipos de dependencia experimentan situaciones de sobrecarga como consecuencia de la atención de la persona dependiente. Resultados que también coinciden con otros estudios que han evaluado la carga subjetiva experimentada en familiares de personas dependientes (Grandón y Jenaro, 2002).

En lo que se refiere a variables de salud física, psicológica y social, los resultados también pusieron de manifiesto la repercusión del cuidado sobre la salud percibida. Estos datos van en la línea de lo obtenido en otras investigaciones (Perrin et al., 2008; Pinquart y Sörensen, 2003).

Por lo que se refiere a los pensamientos relacionados con el cuidado, los resultados obtenidos pusieron de manifiesto que la muestra estudiada se caracteriza, en general, por no presentar distorsiones cognitivas relacionadas con el cuidado. En este sentido, tan sólo cuatro cuidadores presentaron distorsiones susceptibles de ser tratadas en un programa de intervención. Pese a que nuestros resultados no se corresponden con los de otros estudios que han analizado el papel de los pensamientos disfuncionales en cuidadores (Losada et al., 2006) pensamos que quizás el que los cuidadores participantes en nuestro estudio ya se encuentren acudiendo a servicios para cuidadores (p.e. asociaciones de ayuda-mutua, Centro de Referencia de Alzheimer, etc.) puede haber ayudado en cierta manera a modificar algunos pensamientos relacionados con el cuidado pues se ha constatado que en cuidadores de enfermos de Alzheimer el conocimiento que tenga el cuidador sobre la enfermedad de su familiar y modo de comportarse de éste, es una variable que ayuda a reducir los pensamientos iniciales asociados al cuidado y que aparecen como distorsionados (Sullivan y O’Conor, 2001). Por ello, es tan importante el papel de las intervenciones de carácter psicoeducativo. No obstante, será preciso seguir investigando de cara a dilucidar las causas de los pensamientos distorsionados en esta población.

Pese a todo, el presente trabajo ha pretendido poner de manifiesto la importancia del cuidador familiar en la enfermedad de Alzheimer y otros tipos de dependencia. Pensamos que la figura del cuidador es imprescindible y que la mejora de su salud y calidad de vida impactarán directamente sobre el bienestar de las personas a las que cuidan. Conseguir este objetivo no siempre es fácil, por ello es preciso crear más servicios y programas de apoyo a los cuidadores donde se les ofrezcan herramientas y estrategias para poder cuidarse y cuidar mejor.

Bibliografía

Brummett, B.H., Babyak, M.A., Siegler, I.C., Vitaliano, P., Ballard, E.L., Gwyther, L.P., y Williams, R.B. (2006). Associations among perceptions of social support, negative affect, and quality of sleep in caregivers and noncaregivers. *Health Psychology, 25*, 220-225.

Cenproex, Román, M. M., Alcántara, V., Morientes, M. T. y Lorza, N. (2005). *Manual del cuidador de enfermos de Alzheimer*. Sevilla: Editorial MAD.

Crespo, M. y López, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*. Madrid: IMSERSO.

Goldberg, D.P. y Hillier, V.F. (1979). A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine, 9*, 139-145.

Grandón, P. y Jenaro, C. (2002). El concepto de carga en familias de personas con trastornos mentales graves. *Psiquiatría y Salud Mental, XIX*, 75-81.

Grandón, P., Jenaro, C. y Lemos, S. (2008). Primary caregivers of schizophrenia outpatients: Burden and predictor variables. *Psychiatry Research, 158*, 335-343.

Grant, J. S., Weaver, M., Elliot, T.R., Bartolucci, A.A. y Newman-Giger, J. (2004). Family caregivers of stroke survivors: characteristics of caregivers at risk for depression. *Rehabilitation Psychology, 49*, 172-179.

Hartke, R.J., King, R.B., Heinemann, A.W. y Semik, P. (2006). Accidents in older caregivers of persons surviving stroke and their relation to caregiver stress. *Rehabilitation Psychology, 51*, 150-156.

IMSERSO (2004). *Servicios Sociales para personas mayores en España. Enero 2003*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Libro Blanco. (2005). *Atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: IMSERSO.

Lobo, A., Pérez, M.J. y Artal, J. (1989). Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHQ 28) in a Spanish population. *Psychological Medicine, 16* (1), 135-140.

Losada, A., Montorio, I., Fernández, M. I. y Márquez, M. (2006). *Estudio e Intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Madrid: IMSERSO.

Perrin, P.B., Heesacker, M., Stidham, B.S., Rittman, M.R. y González-Rothi, L.J. (2008). Structural Equation Modeling of the relationship between caregiver psychosocial variables and functioning of individuals with stroke. *Rehabilitation Psychology, 53*, 54-62.

Pinquart, M. y Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and aging, 18*, 250-267.

Rivera, J. (2001). *Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional*. Madrid: Consejo Económico y Social.

Sullivan, K. y O'Conor, F. (2001). Should a diagnosis of Alzheimer's disease be disclosed?. *Aging & Mental Health*, 5, 340-348.

Zarit, S.H., Reever, K.E. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling of burden. *Gerontologist*, 20, 646-655.