

Características sociodemográficas en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer

Sociodemographic characteristic in principal caregivers of patients with Alzheimer disease

Garzón Patterson, Mabel¹
Izquierdo Medina, Ricardo²
Pascual Cuesta, Yadira³
Valdés Mena, Sarahi⁴

¹ Policlínico Docente Julio Antonio Mella/Departamento Docencia, La Habana, Cuba, mabelgp@infomed.sld.cu

² Facultad de Ciencias Médicas 10 de octubre/Departamento Postgrado, La Habana, Cuba, rizdo@infomed.sld.cu

³ Facultad de Enfermería Lidia Doce/Secretaría Docente/ La Habana, Cuba, ypasual@infomed.sld.cu

⁴ Policlínico Docente Ángel Machaco Amejeiras/Departamento Enfermería, La Habana, Cuba

Resumen:

Introducción: La Enfermedad de Alzheimer es la forma más común e invalidante de demencia, es una enfermedad que aumenta la demanda de cuidados especiales, función importante desempeñada por los cuidadores principales.

Objetivo: Caracterizar a los cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer.

Métodos: Estudio descriptivo, retrospectivo en el policlínico Docente “Julio Antonio Mella” de Guanabacoa, durante los meses de abril y mayo del año 2016, en un universo de 81 cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer leve y moderada. Se aplicó un cuestionario para caracterizar a los cuidadores principales. Para procesar y analizar los resultados se utilizaron distribuciones de frecuencias absolutas y porcentaje, se calculó la media de edad y la desviación estándar para la edad de los cuidadores principales.

Resultados: Cuidadores con edad media de 52,38 años; el 76,54%, mujeres; el 64,20% casadas; el 60,49% con nivel de preuniversitario; el 43,21% eran hijas; el 37,04% brindando cuidados de 2 a 4 años; el 79,01 %, por más de 12 hora diarias; el 75,31% cuidaba por lazos afectivos; el 85,18 % con alguna enfermedad crónica; el 61,73 % sin vínculo laboral.

Conclusiones: Las características sociodemográficas de los cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer ponen al descubierto las consecuencias negativas que le ocasiona al cuidador principal el ejercer esta labor en la esfera biológica, psicológica, social y económica.

Palabras clave: Envejecimiento; síndrome demencial; enfermedad de Alzheimer; cuidador principal

Abstract

Introduction: Alzheimer disease is the most common and invalidity form of dementia, this is a disease that increase the demand of special cares, important function carried out by the principal caregivers.

Objective: to characterize principal caregivers of patients with Alzheimer disease.

Methods: it was carried out a descriptive study that included 81 principal caregivers of patients with mild and moderate Alzheimer disease, who resides in Julio Antonio Mella health area in Guanabacoa. It was carried out a socio demographic test to characterize the principal caregivers. To process and statistical analysis off the results it was created a data base with statistical program SPSS 20.0 for Windows.

Results: The principal caregivers was the daughter, who was married, they had not job and suffered some non-transmit disease.

Conclusions: the socio demographic characteristics of the principals' caregivers of patients with Alzheimer diseases show the negative consequences that it causes to the principal caregivers from the biological, psychological, social and economic sphere.

Key words: Aging; dementia; Alzheimer disease; principal caregivers.

I. INTRODUCCIÓN

El envejecimiento global de la población humana es uno de los principales problemas socio-económicos que enfrentan actualmente muchos países desarrollados, en vías de desarrollo¹; es un proceso biológico, intrínseco de la transición demográfica, es el tránsito de regímenes de alta mortalidad y natalidad a otros de niveles bajos y controlados, pero además es universal e irreversible y determina una pérdida progresiva de la capacidad de adaptación.²

El envejecimiento de la población varía entre las regiones geográficas en concordancia con su desarrollo, por ejemplo: Asia tiene el 7,6 %; Europa 16,8 %; África 5,9% y América del Norte 9,1%.³ Cuba es el segundo país más envejecido de América Latina, con un 19,8% de población de adultos mayores⁴ y se espera un incremento del 25% en el 2020, pronosticándose que uno de cada 4 cubanos tendrá 60 años o más y que medio millón personas sobrepasaran los 80 años.⁵

La Oficina Nacional de Estadística e Información (ONEI) plantea que Cuba se ubica en el Grupo III de Envejecimiento, debido a que ha transitado desde un 11,3 por ciento de personas de 60 años y más en 1985 hasta un 19,8 por ciento en el 2016, por lo que en el término de 31 años el envejecimiento se incrementará en 8,1 puntos porcentuales.^{5,6} Esto trae consigo en el cuadro de salud un aumento de enfermedades no transmisibles e incapacitantes, entre ellas se destaca el Síndrome Demencial.

Las personas que sufren de Síndrome Demencial presentan una declinación progresiva de la memoria, de las funciones ejecutivas, lenguaje y de otras áreas de la cognición, asociada a síntomas conductuales, que repercuten en el normal desenvolvimiento del individuo en su medio familiar y social.⁷

Se estima que 46.8 millones de personas sufren de demencia a nivel mundial, con 7,6 millones de nuevos casos anualmente. El número de personas con demencia se duplicará cada 20 años para alcanzar los 74.7 millones en el 2030 y 131. 5 millones en el 2050, incremento que será más marcado en las regiones en vías de desarrollo que en las regiones desarrolladas.⁸

Investigaciones realizadas en Cuba por el Centro de Estudios Alzheimer durante el período 2003-2005 y 2007-2010 en municipios seleccionados de La Habana y Matanzas mostró una prevalencia de Síndrome Demencial según criterios de la Sociedad Americana de Psiquiatría para Síndrome Demencial (DSM IV) de 6,4% y de 10,2% según los criterios del grupo 10/66 en la población de 65 años y más.⁵

La Enfermedad de Alzheimer es la forma más común e invalidante, y constituye entre el 50 – 70%, se caracteriza por ser una afección progresiva que destruye las células del cerebro,⁹ su evolución es por estadios y en la medida en que transitan de un estadio a otro se incrementan los síntomas psicológicos y conductuales; por lo que aumenta la demanda de cuidados especiales, función importante desempeñada por los cuidadores principales.¹⁰

Por consiguiente, el cuidador es aquella persona que de forma cotidiana se hace cargo de las necesidades básicas y psicosociales del enfermo o lo supervisa en su domicilio durante su vida diaria. Además, estas personas, en muchas ocasiones, tienen que interrumpir su ritmo habitual y limitar su vida social, lo que trae con el tiempo una repercusión negativa en su salud desde todos los órdenes.¹¹

El presente estudio se realizó con el objetivo de caracterizar a los cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer.

II. MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo, retrospectivo durante los meses de abril y mayo del año 2016 en 81 cuidadores principales de pacientes con EA que cursaban por los estadios leve y moderado de la enfermedad y residían en el área de salud del Policlínico Docente “Julio Antonio Mella” del municipio Guanabacoa, seleccionados por un muestreo intencional. Se entrevistaron los cuidadores principales que cumplieron como criterios de inclusión: ser cuidador principal del paciente, voluntariedad a participar en el estudio, previo consentimiento informado, apto físico y psicológicamente para participar en el estudio, que su paciente tenga una demencia leve o moderada, haya brindado cuidados al paciente con enfermedad de Alzheimer por un período igual o mayor de 3 meses. Se excluyeron del estudio a los cuidadores principales que no cumplieron con los criterios anteriores.

Como método empírico, se aplicó el cuestionario sociodemográfico, el cual fue validado en un estudio de prevalencia de la demencia realizado en 24 países, incluido Cuba.^{11, 12} El mismo permitió caracterizar cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer en los estadios leve y moderado, y fue aplicado en la vivienda de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. Para el procesamiento y análisis estadístico de la información se utilizó el paquete estadístico SPSS versión 20.0 para Windows, con los que se confeccionaron las tablas estadísticas de frecuencia absoluta y porcentaje. El estudio fue aprobado por la Comisión de Ética del Consejo Científico de la Facultad de Enfermería “Lidia Doce” y del Policlínico Docente “Julio Antonio Mella”. Los participantes en la investigación fueron informados de su libertad a participar y de retirarse de la investigación en cualquier momento, si así lo estimaran pertinente, sin que su decisión afectara las relaciones con el personal de salud a cargo de la misma.

III. RESULTADOS

El grupo que prevaleció fue el de 60 años y más con un 35,80%. La edad media fue de 52,38 años y una desviación estándar de 13,456; significa que en promedio el grupo de edades se ubica en 52,38 años. Así mismo se desvía de 52,38 en promedio 13,456 unidades respecto a la media (Tabla 1). En el ámbito nacional^{11, 12, 13} e internacional¹⁴ se han obtenido similares resultados. Esto pudiera deberse al envejecimiento poblacional que afecta a las diferentes sociedad, además lo autores consideran que, la presencia de cuidadores principales con 60 años y más los hace más vulnerables porque son ancianos que cuidan de otros ancianos.

Tabla 1 Grupo de edades de los cuidadores principales. Policlínico Docente “Julio Antonio Mella”, 2016.

Grupo de edades	No	%
Menos de 30 años	5	6,17
30-39 años	10	12,35
40-49 años	22	27,16
50-59 años	15	18,52
60 años y más	29	35,80
Total	81	100

Media de edad 52,38 dt: 13,456

Fuente: Cuestionario sociodemográfico y clínico

De los 81 cuidadores principales estudiados el 76,54% perteneció al género femenino (Tabla 2). Resultados similares se obtuvieron en trabajos realizados por investigadores nacionales^{11, 12, 13} e interna-

cionales.¹⁴ A pesar de que la mujer tiene un rol protagónico en la sociedad, aún existen criterios heredados de generaciones pasadas que la enmarcan en la responsabilidad del cuidado. No obstante, si se trata de velar por la salud de los padres, solo los hijos (as) son capaces de renunciar a la vida familiar, laboral y social aun en detrimento de su salud psíquica y física; y es que esta labor requiere tiempo y dedicación, además los cuidadores sienten que es una deuda de gratitud.

Tabla 2 Sexo de los cuidadores principales. Policlínico Docente “Julio Antonio Mella”, 2016.

Sexo	No	%
Femenino	62	76,54
Masculino	19	23,46
Total	81	100,00

Fuente: Cuestionario sociodemográfico y clínico

El 37,04% de los cuidadores principales brindaban cuidados en un período de 2 a 4 años después de haber sido diagnosticada la enfermedad, seguido de un 32,10% que realizaba esta labor por un período mayor a cuatro años (Tabla 3). En estudio liderado por los autores¹² se evidenció que los cuidadores principales en su mayoría brindaban cuidados entre 2 y 4 años, lo cual coincide con estos resultados. El hecho de cuidar por un largo período de tiempo puede estar determinado por el tiempo de evolución de la enfermedad, además en ocasiones no existen cuidadores anteriores que asuman este rol, por lo que los hijos en su mayoría son los responsables del enfermo hasta su fallecimiento.

Tabla 3 Tiempo brindando cuidados. Policlínico Docente “Julio Antonio Mella”, 2016.

Tiempo brindando cuidados	No	%
3 meses-1 año, 11 meses y 29 días	25	30,86
2 a 4 años	30	37,04
Más de 4 años	26	32,10
Total	81	100,00

Fuente: Cuestionario sociodemográfico y clínico

El 79,01% de los cuidadores principales dedicaban más de 12 horas diarias al cuidado del paciente con esta enfermedad (Tabla 4). Resultados similares se obtuvieron en otros estudios^{11, 12} El cuidador principal al dedicar tantas horas al cuidado del paciente con enfermedad de Alzheimer, sumado a otras labores que realiza en el hogar abandona su autocuidado (alimentación, reposo descanso, sueño salud, recreación). Lo anterior repercute en su estado psíquico y físico; y esta afectación pudiera ser considerable si se tiene en cuenta que hay cuidadores principales que tienen a su cargo dos o más personas, por lo que se incrementan las labores a realizar.

Tabla 4 Horas dedicadas al cuidado. Policlínico Docente “Julio Antonio Mella”, 2016.

Horas dedicadas al cuidado	No	%
Hasta 12 horas	17	20,99
Más de 12 horas	64	79,01
Total	81	100,00

Fuente: Cuestionario sociodemográfico y clínico

Se evidenció que 69 cuidadores principales que representan el 85,18 % de la muestra estudiada presentaban, al menos, una enfermedad no transmisible. Espín M¹⁵ demostró que los problemas de salud predominantes en una muestra de 61 cuidadores informales de personas que padecen demencia fueron problemas nerviosos, 31,1%; seguidos de los problemas óseos y musculares, 23,0 % y las cefaleas, 19,6 %; no coincidiendo con los resultados del presente estudio. Los problemas de salud que presentan los cuidadores principales están relacionados con el grupo de edad predominante en el estudio (60 años y más), los cuales generalmente son portadores de alguna enfermedad crónica no transmisible, la cual se agudiza por la labor que realizan a diario.

Tabla 5 Diagnóstico de enfermedades crónicas. Policlínico Docente "Julio Antonio Mella", 2016.

Sexo	No	%
No Presenta	12	14,82
Presenta	69	85,18
Total	81	100,00

Fuente: Cuestionario sociodemográfico y clínico

IV. CONCLUSIONES

Los cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer leve y moderada tenían en su mayoría 60 años y más, pertenecientes al sexo femenino, que han brindado cuidados a su familiar entre dos y cuatro años, por más de 12 horas diarias y padecen alguna enfermedad no trasmisible. Estos resultados ponen al descubierto las consecuencias negativas que le ocasiona al cuidador principal el ejercer esta labor en la esfera biológica, psicológica, social y económica.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Reyes I, Castillo JA. El envejecimiento humano activo y saludable, un reto para el anciano, la familia, la sociedad. Rev Cubana Invest Bioméd [serie en Internet]. 2011[citado 2015 Sept 12]; 30(3):[aprox 5 p.]. Disponible en: <http://scieloprueba.sld.cu/pdf/ibi/v30n3/ibi06311.pdf>
2. Nash N, Jazmín O, González J, Hernández EM, Quintero E, Peña M et al. Deterioro cognitivo y disminución de la marcha en adultos mayores del área urbana y rural. Psicología Clínica y Psicoterapia [serie en Internet]. 2013 sept 1[citado 12 oct 2015]; 15(13): [aprox. 17 p.]. Disponible en: <http://www.psicologiacientifica.com/deterioro-cognitivo-disminucion-marcha-adultos-mayores/>
3. Sotolongo O, Rodríguez L. Prevalencia del síndrome demencial y la enfermedad de Alzheimer en pacientes del policlínico "Pedro Fonseca". Rev Cubana Med Gen Integr [serie en Internet]. 2012 dic [citado 8 may 2015]; 28 (4): [aprox. 9 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252012000400012&script=sci_arttext
4. Oficina Nacional de Estadísticas e Información. Anuario Estadístico de Salud 2016 [página web en Internet]. 2017 [citado 15 abril 2017]. Disponible en: <http://www.onei.cu>
5. Llibre JJ, Valhuerdi A, Calvo M, García RM, Guerra M, López AM et al. Epidemiología, diagnóstico e impacto de las demencias y otras enfermedades crónicas o transmisibles en adultos mayores cubanos, 2002-2012. Revista Anales de la Academia de Ciencias de Cuba [serie en Internet]. 2014 oct [citado 8 Abr 2015]; 4 (2): [aprox. 18 p.]. Disponible en: www.revistaccuba.cu/index.php/acc/article/view/279

6. Oficina Nacional de Estadísticas e Información. El envejecimiento de la población cubana por provincias y municipios 2015 [página web en Internet]. 2010 [citado 20 abril 2016]. Disponible en: <http://www.onei.cu/envejecimiento2015.htm>
7. Llibre J, Gutiérrez RF. Demencias y enfermedad de Alzheimer en América Latina y el Caribe. Rev Cubana Salud Pública [serie en Internet]. 2014 [citado 31 jul 2015]; 40(3): [aprox. 10 pp.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S0864-34662014000300008&lng=es&nrm=iso&tlng=es.
8. Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali GC, Wu YT, Prina M et al. The Global Impact of Dementia. Alzheimer's Disease International [serie en Internet]. 2015 [citado 30 nov 2015] Disponible en: <http://www.alz.co.uk/research/GlobalImpactDementia2015.pdf>
9. Garzón M, Pascual Y. La depresión en el cuidador principal de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer leve y moderada. INFOHEM. 2015 oct-dic; 13(4): 17-28.
10. Da Nova M, Cavalheiro A. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. Psicol. estud. [serie en Internet]. 2008 Apr-June [citado 20 Abr 2011]; 13(2): [aprox. 16 pp.]. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722008000200004&lang=pt
11. Pascual Y, Garzón M, Silva H. Características sociodemográficas de pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales. Rev Cub Enfermer [serie en Internet]. 2015 abr - jun [citado 2015 dic 12]; 31(2):[aprox 11 p.]. Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/319/119>
12. Garzón M. Relación entre estadios, síntomas psicológicos-conductuales y depresión en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. La Habana: Universidad Ciencias Médicas de La Habana; 2012
13. Herrera DM, Rodríguez A, García R, Pérez D, Chang M, Echemendía B et col. Caracterización del cuidado informal de pacientes dependientes en el policlínico "Héroes de Girón" en el 2009. Revista Cubana de Medicina General Integral [serie en Internet]. 2012 [citado 2015 sept 30]; 28(2): [aprox 17 p.]. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v28n2/mgi04212.pdf>
14. Si-Sheng H, Meng-Chih L, Yi-Cheng L, Wen-Fu W, Te-Jen L. Caregiver burden associated with behavioral and psychological symptoms of dementia in Taiwanese elderly. Archives of Gerontology and Geriatrics [serie en Internet]. 2012 [citado 2016 agost 22]; 55: [aprox 5 p.]. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0167494311000938>
15. Espín AM. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Rev Cubana Salud Publica [serie en internet]. 2008 jul-sep [citado 14 agost 2013]; 34 (3): [aprox 12 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662008000300008