

## Sobrecarga y asociaciones de riesgo en cuidadores de personas con demencia durante la pandemia por la COVID-19

### Overburden and correlates among caregivers of people with dementia during the COVID-19 pandemic

[Juan de Jesús Llibre-Rodríguez<sup>1\\*</sup>](#) / [Indira Padrón Santiesteban<sup>2</sup>](#) / [Lisseth Noriega-Fernández<sup>3</sup>](#) / [Milagros A. Guerra-Hernández<sup>4</sup>](#) / [Tania Zayas Llerena<sup>2</sup>](#) / [Elaine Hernández Ulloa<sup>2</sup>](#) / [Rebeca C. Alfonso Chomat<sup>2</sup>](#) / [Raúl Gutiérrez Herrera<sup>5</sup>](#)

<sup>1</sup>Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, Facultad de Ciencias Médicas "Finlay-Albarrán", Departamento de Investigaciones Alzheimer. La Habana, Cuba.

<sup>2</sup>Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, Facultad de Ciencias Médicas "Finlay-Albarrán". La Habana, Cuba.

<sup>3</sup>Departamento de Salud Mental Marianao. La Habana, Cuba

<sup>4</sup>Sanatorio "San Juan de Dios". La Habana, Cuba.

<sup>5</sup>Universidad Autónoma de Nuevo León, Departamento de Medicina Familiar. Nuevo León, México.

\*Autor para la correspondencia: [mguerra@infomed.sld.cu](mailto:mguerra@infomed.sld.cu)

Recibido: 30/01/2021. Aprobado: 05/05/2021

#### Cómo citar este artículo

Llibre Rodríguez JJ, Padrón Santiesteban I, Noriega Fernández L, Guerra Hernández MA, Zayas Llerena T, Hernández Ulloa E, Alfonso Chomat RC, Gutiérrez Herrera R. Sobrecarga y asociaciones de riesgo en cuidadores de personas con demencia durante la pandemia por la COVID-19. Rev haban cienc méd [Internet]. 2021 [citado ]; 20(4):e3944. Disponible en: <http://www.revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/3944>

#### RESUMEN

**Introducción:** La existencia del SARS-CoV-2 coronavirus (COVID-19) representa un problema de salud sin precedentes en todo el mundo, incluidas las personas con demencia, sus familias y cuidadores.

**Objetivo:** Estudiar las características del cuidado y el grado de sobrecarga en cuidadores de personas con demencia durante la pandemia causada por la COVID-19.

**Material y Métodos:** Estudio observacional prospectivo. El universo comprendió 3 000 personas de 65 años seleccionadas por un muestreo aleatorio simple sin reposición procedentes del estudio poblacional Envejecimiento y Alzheimer, de ellas 160 participantes, residentes en La Habana fueron evaluados en dos momentos diferentes; 2016-2018 y del 1 de octubre al 30 de noviembre de 2020.

**Resultados:** Los cuidadores evaluados durante la pandemia presentaron mayor estrés o sobrecarga según la escala de Zarit ( $p=0,017$ ) y mayor morbilidad según el cuestionario general de salud ( $p<0,0001$ ) en relación con el estudio realizado en 2016-2018.

El estrés en los cuidadores se asoció con la presencia y severidad de los síntomas psicológicos y conductuales, OR=1,02 (IC 95 % 1,00-1,03), el estadio de la demencia OR= 1,61 (IC 95 %, 1,45-1,76), mayores necesidades de cuidados OR=1,56 (IC 95 %, 1,14-2,77), temor a enfermar por la COVID-19 OR= 1,52 (IC 95 %, 1,11-4,12), inseguridad en el futuro OR= 1,26 (IC 95 %, 1,04-2,53) y el abandono del trabajo por el cuidado OR= 1,19 (IC 95 %, 1,01-2,12).

**Conclusiones:** Nuestros hallazgos confirman mayor estrés y sobrecarga en cuidadores de personas que viven con demencia durante la pandemia y la necesidad de una acción coordinada en las estrategias del sistema nacional de salud, dirigida a las personas con demencias y los cuidadores.

#### Palabras claves:

Demencia; cuidadores; estrés; sobrecarga, salud mental; COVID-19.

#### ABSTRACT

**Introduction:** The existence of the SARS-CoV-2 coronavirus (COVID-19) represents an unprecedented health problem around the world, including people with dementia, their families and caregivers.

**Objectives:** To study the characteristics of caregivers and care recipients as well as the burden among caregivers of people with dementia during the COVID-19 pandemic.

**Material and Methods:** Prospective observational study. The universe comprised 3000 people aged 65 years who were selected by simple random sampling without replacement from the population based study of Aging and Alzheimer's Disease. Of them, 160 participants from Havana were evaluated at two different moments: in 2016-2018 and from October 1 to November 30, 2020.

**Results:** The caregivers who were evaluated during the pandemic presented higher levels of stress or higher Zarit burden Interview scores ( $p=0,017$ ) as well as a greater morbidity as measured by the General Health Questionnaire ( $p<0,0001$ ) in relation to the study conducted in 2016-2018.

Stress among caregivers was associated with the presence and severity of behavioral and psychological symptoms, OR = 1,02 (95 % CI 1.00-1.03); stages of dementia, OR = 1,61 (95 % CI, 1.45-1.76); greater care needs, OR = 1,56 (95 % CI, 1.14-2.77); fear of getting sick from COVID-19, OR = 1,52 (95 % CI, 1.11-4.12); insecurity about the future, OR = 1,26 (95 % CI, 1.04 -2.53) and job abandonment due to care, OR = 1,19 (95 % CI, 1.01-2.12).

**Conclusions:** Our findings confirm that there is greater stress and burden among caregivers of people living with dementia during the COVID-19 pandemic and that there is a need to achieve coordinated actions in the national health system strategies aimed at supporting people with dementia and caregivers.

#### Keywords:

Dementia; caregivers; stress; burden, mental health; COVID-19.

## INTRODUCCIÓN

La Asociación Mundial de Alzheimer (ADI) estimó que en el mundo viven 50 millones de personas con demencia, con un incremento a 82 millones en 2030 y 152 millones en 2050, situación que constituye la primera causa de discapacidad en adultos mayores y la mayor contribuyente de dependencia, necesidades de cuidado, sobrecarga económica y estrés psicológico en el cuidador.<sup>(1,2)</sup>

El término sobrecarga del cuidador hace referencia al impacto en la salud emocional, física, vida social y situación económica del cuidador principal como consecuencia del cuidado de su familiar.<sup>(3)</sup>

La sobrecarga se ha convertido en un factor relacionado con la salud del cuidador, la calidad del cuidado que ofrece la familia y de la solicitud de institucionalización;<sup>(4)</sup> por tanto, es necesario prevenir e identificar los factores asociados que inciden en su aparición.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) notificó por primera vez la existencia del SARS-CoV-2 coronavirus (COVID-19), en Wuhan (China) el 31 de diciembre de 2019.<sup>(5)</sup> Esta pandemia se ha extendido aceleradamente a 186 países en los cinco continentes con consecuencias dramáticas para las personas.

Cuba no ha sido la excepción, según el informe del Ministerio de Salud Pública del pasado 1 de octubre de 2020, se reportaban 5 483 casos confirmados por la COVID-19 y desafortunadamente 122 fallecidos para una letalidad de 2,81 %.<sup>(6)</sup>

El último reporte de la Comisión Lancet sobre prevención, intervención y cuidados en demencia, expresó su preocupación en relación con la COVID-19 y el distanciamiento social, el cual pudiera incrementar el estrés de las familias y los cuidadores, sentimientos de soledad, síntomas neuropsiquiátricos, la utilización de neurolépticos y otros medicamentos psicotrópicos y conducir a complicaciones incluida el desarrollo futuro de demencia en personas mayores sin deterioro cognitivo aparente.<sup>(1)</sup>

En esta situación el tema del cuidado de las personas que viven con demencia viene a ser un referente importante en un momento crucial, como el que estamos viviendo, para quienes han perdido la capacidad de entender la pandemia del coronavirus y sus consecuencias en lo cotidiano y para las personas que los cuidan.<sup>(7,8)</sup> En Cuba se trata de una cantidad considerable de personas, pues se estima que el 10 % de las personas de 65 y más años, es decir, 170 000 personas, que representan 1,3 % de la población cubana, padecen algún tipo de demencia, fundamentalmente E.A y la mayoría de ellas vive en sus casas con familiares.<sup>(9)</sup>

El **objetivo** de la presente investigación es describir las características del cuidado, el grado de sobrecarga y sus variables asociadas, en cuidadores cubanos de personas con demencia durante la pandemia causada por la COVID-19.

## MATERIAL Y MÉTODOS

### Diseño y participantes:

Los datos y los participantes provienen del Estudio Envejecimiento y Alzheimer, un estudio observacional prospectivo en 3 000 personas de 65 años, seleccionadas por un muestreo aleatorio simple sin reposición, con un seguimiento cada cuatro años, que se inició en el año 2003 y ha sido ampliamente publicado.<sup>(9,10)</sup>

Para el presente estudio, se seleccionaron 160 participantes de 65 años y más que fueron entrevistados durante la tercera ola del Estudio Longitudinal Envejecimiento y Alzheimer entre 2016 – 2018. Las entrevistas se realizaron del 1 de octubre al 30 de noviembre de 2020, en tres áreas de salud de la capital (Policlínicos 27 de Noviembre, Carlos M. Portuondo en el municipio Marianao y Ana Betancourt, en el municipio Playa), durante la fase 3 de recuperación de la pandemia en la provincia de La Habana, en una primera fase cara a cara, siguiendo el protocolo sanitario establecido y se completaron, cuando fue necesario, en una segunda etapa de forma telefónica. Durante esta fase, las visitas al hogar por personal sanitario eran permitidas, utilizando mascarilla y un distanciamiento físico de 2 metros.

Los participantes que necesitaban cuidados fueron identificados mediante preguntas abiertas a un informante clave, tales como: ¿Quién en la familia o persona relacionada asume la mayor parte del cuidado?, ¿Qué tipo de cuidado proporciona?, ¿Qué otra persona se involucra en el cuidado?, ¿Cómo participa?

El entrevistador clasificó basado en las respuestas del informante si el participante no requiere cuidados, cuidados parte del tiempo o la mayor parte del tiempo. En las personas que requerían de cuidados se seleccionó al cuidador principal, entre los convivientes fueran familiares o no, que asumían la mayor parte del cuidado. Se consideraron como casos 69 personas con demencia que requerían de cuidados y como controles 91 participantes que no requerían de cuidados, de ellos 78 que no presentaban deterioro cognitivo y 13 personas con demencia.

Las variables estudiadas a los efectos de la investigación durante la tercera ola del estudio Envejecimiento y Alzheimer (2016-2018) y en la evaluación realizada en el presente estudio se relacionan a continuación:

#### Características de la persona con demencia

- Edad (años cumplidos); sexo (femenino vs masculino); educación (inferior al nivel primario vs. primario o superior); estado marital (con vínculo conyugal – casado o unión consensual y sin vínculo – soltero o viudo).

- El diagnóstico de demencia se basó en los criterios 10/66 y DSM IV<sup>(10)</sup> y su severidad según la Escala de Estadificación Clínica en la Demencia - CDR (cuestionable, leve, moderada o severa).<sup>(11)</sup>

- La afectación en la esfera cognitiva se evaluó mediante el Instrumento de Pesquisaje de Demencia en la Comunidad (CSI'D') COGSCORE<sup>(12)</sup> y el Mini examen del Estado Mental (MMTE).<sup>(13)</sup>

- Severidad de las manifestaciones psicológicas y conductuales mediante el inventario neuropsiquiátrico (NPI-Q),<sup>(14)</sup> aplicado al informante.

### Características del cuidador

- Edad; sexo; estado marital (con vínculo conyugal (casado o unión consensual) y sin vínculo (soltero o viudo); ocupación (empleado versus económicamente inactivo); relación del cuidador con la persona con demencia (esposa versus hijo(a) o nuera versus otro vínculo).

- Morbilidad física y psicológica mediante el Cuestionario de Salud autorreportado SRQ,<sup>(15)</sup> considerándose caso, en aquellos cuidadores con una puntuación mayor o igual a 8 puntos.

- Estrés o sobrecarga percibido por el cuidador se evaluó mediante la Escala de Sobrecarga de Zarit (ZBI).<sup>(16)</sup> Se consideró sobrecarga puntuaciones de 47 puntos o más.

### Características del cuidado

- Características del cuidado proporcionado, tiempo en horas dedicadas al cuidado en las últimas 24 horas y las actividades específicas del cuidado.<sup>(17)</sup>

- Se utilizó el Inventario de Recibos de Servicio al Cliente,<sup>(18)</sup> para precisar, ocupación del cuidador y abandono o interrupción del trabajo para cuidar a su familiar.

- Número de personas que conviven con la persona con demencia.

- Medios en el hogar (televisor, refrigerador, radio, plancha, ventilador, teléfono, agua potable, servicio sanitario, aire acondicionado, auto).

### Variables relacionadas con la COVID-19

Se realizaron preguntas abiertas a un informante clave:

La COVID-19 ha traído grandes cambios en la vida de todos.

¿Puede contarme un poco sobre cómo le han ido las cosas en las últimas semanas?,

¿Cómo ha cambiado su vida?,

¿Qué cosas han sido más difíciles?,

¿Ha habido cosas buenas, puede contarme sobre ellas?,

¿Ha sentido temor a enfermarse?,

¿Qué sabe sobre la enfermedad?,

¿De dónde obtuvo esta información?,

¿Qué cambios ha habido para usted con respecto a la forma en que su familia lo ayuda [a brindar atención] con las actividades diarias?,

¿Cómo se siente sobre el futuro?

- Basado en las respuestas del informante, se crearon 3 variables dicotómicas: temor a enfermarse, información acerca de la enfermedad para abordar la COVID-19 e inseguridad en el futuro (Sí vs. No).

### Análisis

Se describen las características generales de las muestras estudiadas en la evaluación realizada en el 2016-2019 y en el periodo actual y se comparan las características (utilizando la prueba de Chi cuadrado y la *t* de *student* según fuera apropiado).

En la búsqueda de las influencias de un conjunto de factores de riesgo sobre la sobrecarga del cuidador, se realizó inicialmente un análisis univariado entre cada una de las variables explicativas o independientes (cualitativas) y la variable de respuesta o dependiente (sobrecarga del cuidador, según corresponda). Posteriormente, se realizó un análisis multivariado, que incluyó los resultados de las asociaciones controlando la edad de cuidador, sexo, estado marital, relación de la persona con demencia y morbilidad psicológica del cuidador; edad y sexo de la persona con demencia, severidad de los síntomas psicológicos y conductuales de demencia y tiempo dedicado al cuidado en las actividades de la vida diaria. Se reportan las asociaciones crudas y ajustadas en OR y sus intervalos de confianza al 95 %.

Se solicitó el consentimiento verbal y por escrito de los participantes que resultaron seleccionados, se respetó la confidencialidad de los datos recogidos en las entrevistas. El protocolo del estudio fue aprobado por el Comité de ética de la investigación de la Facultad de Ciencias Médicas "Finlay-Albarrán", de la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana.

## RESULTADOS

En la **Tabla 1** se presentan las variables estudiadas en relación con las personas con demencia, así como las características socio demográficas, el grado de sobrecarga y otras variables relacionadas con el cuidado según el período de estudio. En las personas con demencia, evaluados en el periodo 2016-2018 y los re-entrevistados en el 2020 no existieron diferencias significativas en relación con la edad, el sexo y el estadio de la enfermedad. Sin embargo, existieron diferencias en relación con el nivel educacional y el grado de deterioro cognitivo entre aquellos que fueron entrevistados, en ambos periodos. Las personas evaluadas con demencia durante la pandemia, en una mayor proporción habían concluido nivel educacional primario y presentaban mayor deterioro cognitivo según la puntuación en el MMTE y CSI'D.

Los cuidadores seleccionados no mostraron diferencias significativas en relación con el sexo, vínculo conyugal, relación familiar con la persona con demencia y educación. Sin embargo en la evaluación realizada durante la pandemia, los cuidadores presentaron mayor edad, mayor estrés o sobrecarga según la escala de Zarit y mayor morbilidad según el cuestionario de salud auto reportado (SRQ).

La puntuación media obtenida en la escala de sobrecarga de Zarit, en ambas evaluaciones, cruda y ajustada resultó de forma significativa superior en los cuidadores de personas con demencia durante la pandemia, con un incremento de 7,3 ( $p=0.0194$ ) y 7,6 ( $p=0.0171$ ) puntos respectivamente. (Tabla 1).

<b>Tabla 1- Características generales de la persona con demencia, el cuidador y el grado de sobrecarga</b>					
Variables	2016-2018 (n=82)		2020 (n=69)		T statistic (Valor de p)
	No.	%	No.	%	
<b>La persona con demencia</b>					
Casados /unión	25	30,4	34	41,5	0,018 *
Educación primaria completada	59	72,0	66	80,4	0,0001*
MMTE Media (DS)	19,49 (5,31)		17,21 (4,87)		0,0102*
Puntuación total Media (SD) CSI'D score cognitivo	19,31 (0,43)		16,92 (0,52)		0,0001*
<b>El cuidador</b>					
Media edad (SD)	53,6 (10,6)		60,3 (12,2)		0,0004*
- Puntuación total cruda	30,3 (17,4)		37,6 (19,5)		0,0194*
- Puntuación total ajustada	32,5 (18,6)		40,1 (20,1)		0,0171*
<b>Cuestionario General de Salud (SRQ12)</b>					
- Caso según SRQ ( $\geq 8$ ) % (IC95 %)	22,3 (18,1 – 27,1)		31,9 (24,6-38,2)		<0,0001*

En la **Tabla 2**, se presenta la asociación de variables demográficas, la severidad del deterioro cognitivo y los síntomas conductuales en la persona con demencia y su relación con la sobrecarga del cuidador, según la escala de sobrecarga de Zarit en el periodo octubre- noviembre de 2020.

La edad y el nivel educacional de las personas con demencia no se asociaron con el grado de sobrecarga en el cuidador. Sin embargo, los cuidadores de personas masculinas con demencia, mostraron menores niveles de sobrecarga que las mujeres, con un efecto protector, OR 0,82 (IC 95 % 0,81-0,83) y OR ajustado 0,91 (IC 95 % 0,87-0,93).

La severidad de la enfermedad según la escala CDR mostró un gradiente de asociación con el estrés o sobrecarga del cuidador con un OR ajustado de 1,39 (IC 95 %, 1,23-1,55) en el estadio moderado y 1,61 (IC 95 %, 1,45-1,76), en el estadio severo. Ello significa un incremento de un 61 % en el grado de estrés o sobrecarga que experimentaron los cuidadores de personas con demencia en un estadio avanzado en relación con el estadio inicial.

Una mayor afectación cognitiva expresada en una menor puntuación en el CSI –D, se asoció con mayor grado de estrés o sobrecarga OR ajustado 1,31 (IC 95 % 1,23-1,39) en personas con demencia con una puntuación entre 0 – 17,95 puntos en el CSI-D.

La severidad de los síntomas psicológicos y conductuales se asoció al estrés del cuidador, con un OR crudo 1,03 (IC 95 % 1,01-1,05) y ajustado 1,02 (IC 95 % 1,00-1,03), lo que significa que por cada punto de incremento en la severidad del inventario neuropsiquiátrico- NPI, la puntuación de la escala de Zarit se incrementó en 1,02.

<b>Tabla 2- Asociación de variables seleccionadas de la persona con demencia y la sobrecarga del cuidador</b>		
Variables relacionadas con la persona con demencia	Análisis univariado OR (IC 95 %)	Análisis multivariado OR (IC 95 %)
<b>CDR</b>		
Leve (1)	1,00 (ref.)	1,00 (ref.)
Moderada (2)	1,89 (1,76 – 2,01)	1,39 (1,23-1,55)
Severo (3)	2,02 (1,91 – 2,13)	1,61 (1,45-1,76)
<b>CSI'D' SCORE COGNITIVO</b>		
23,5 +	1 (ref.)	1 (ref.)
23,4 - 18	1,21 (1,15-1,26)	1,12 (1,06-1,17)
0 - 17,95	1,57 (1,48-1,65)	1,31 (1,23-1,39)
<b>Severidad de los síntomas psicológicos y conductuales de demencia</b>		
Efecto por cada incremento de un punto en la severidad del NPI	1,03 (1,01-1,05)	1,02 (1,00-1,03)

En la **Tabla 3** se presenta la asociación de variables sociodemográficas del cuidador y del contexto en que ocurre el cuidado, incluidas aquellas variables relacionadas con la pandemia causada por la COVID-19 en el grado de sobrecarga.

La edad del cuidador, el sexo, el nivel educacional o el estar activo laboralmente, no se asociaron con el estrés o sobrecarga de los cuidadores evaluados durante la pandemia. Las hijas, nuera u otro familiar o cuidador que no fuera el cónyuge experimentaron menores niveles de estrés, si bien la asociación no fue significativa, OR crudo 0,97 (IC 95 % 0,86-1,07) y ajustado 0,89 (IC 95 % 0,81-1,05).

La morbilidad psicológica del cuidador mostró una fuerte asociación con la sobrecarga del cuidador, OR 2,82 (IC 95 % 1,65-3,98) y ajustado 2,01 (IC 95 % 1,04-3,17). Como era de esperar, mayores necesidades de cuidado se asociaron a mayor sobrecarga en los cuidadores y más de seis horas dedicadas a la asistencia de la persona con demencia en la supervisión de las actividades de la vida diaria (AVD), duplicó el grado de sobrecarga en los cuidadores, asociación cruda O.R 2,34 (IC 95 % 1,17-3,50) y O.R ajustado 2,27 (IC 95 % 1,07-3,46).

Un indicador indirecto de la situación socioeconómica, el número de medios en el hogar, no se asoció con la sobrecarga, en los cuidadores. Sin embargo, aquellos cuidadores que interrumpieron su trabajo para cuidar a su familiar en el hogar durante la contingencia epidemiológica, sufrieron mayores niveles de sobrecarga, OR 1,28 (IC 95 % 1,04- 2,31) para la asociación cruda y OR ajustado de 1,19 (IC 95 % 1,01-2,12).

Dos variables evaluadas relacionadas con la pandemia causada por la COVID-19, mostraron una fuerte asociación con el nivel de sobrecarga en los cuidadores evaluados: el temor a enfermar y la inseguridad en el futuro. La primera mostró un OR crudo para la asociación de 1,78 (IC 95 % 1,23-3,01) y ajustado de 1,52 (IC 95 % 1,11-4,12).

El 100 % de los cuidadores entrevistados expresaron contar con información suficiente acerca de la enfermedad, particulares referencias realizaron acerca de los datos y consejos diarios brindados por el Ministerio de Salud Pública en los medios masivos de comunicación y las gestiones del gobierno en el enfrentamiento de la pandemia causada por la COVID- 19.

<b>Tabla 3- Asociación de variables seleccionadas del cuidador y el grado de sobrecarga</b>		
<b>VARIABLES RELACIONADAS CON EL CUIDADOR Y LAS CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR.</b>	<b>Análisis univariado OR (IC 95 %)</b>	<b>Análisis multivariado OR (IC 95 %)</b>
<b>Morbilidad psicológica del cuidador (SRQ)</b>		
No-caso según SRQ (<=7)	1,00 (ref.)	1,00 (ref.)
Caso según SRQ (>=8)	2,82 (1,65-3,98)	2,01 (1,04-3,17)
<b>Necesidades de cuidados</b>		
'Algún cuidado'	1,00 (ref.)	1,00 (ref.)
'Mucho cuidado'	1,89 (1,24-2,73)	1,56 (1,14-2,77)
<b>Tiempo dedicado a la asistencia en Actividades de la vida diaria</b>		
< 6 horas	1,00 (ref.)	1,00 (ref.)
≥ 6 horas	2,34 (1,17-3,50)	2,27 ( 1,07-3,46)
<b>Dejar de trabajar para el cuidado</b>		
No abandono del trabajo	1,00 (ref)	1,00 (ref)
Dejó de trabajar para el cuidado	1,28 (1,04- 2,31)	1,19 (,01-2,12)
<b>Relacionados con la COVID-19</b>		
<b>Temor a enfermar</b>		
No	1,00 (ref.)	1,00 (ref.)
Si	1,78 (1,23-3,01)	1,52 (1,11-4,12)
<b>Inseguridad en el futuro</b>		
No	1,00 (ref.)	1,00 (ref.)
Si	1,42 (1,11-2,97)	1,26 (1,04-2,53)

## DISCUSIÓN

El 2020 ha sido el año de la pandemia por la COVID-19, que ha afectado nuestras vidas y ha tenido serias consecuencias para las personas que viven con demencia y sus familias. Este grupo incluye las personas más vulnerables y comparten en común edad avanzada, comorbilidades (hipertensión, diabetes, enfermedad cardiovascular y cerebrovascular), fragilidad, dependencia y enfrentan altos costos en salud.

Una fortaleza del estudio es su diseño longitudinal, al permitir comparar en una población previamente evaluada las características y el impacto del cuidado de personas con demencia durante la pandemia causada por la COVID-19. Por otra parte, encuestar a la población seleccionada en una sola fase, utilizando un cuestionario estandarizado aplicado por personal especializado como el que se presenta, nos ha permitido obtener una información detallada relacionada con la salud física y mental de las personas mayores y sus cuidadores.

Entre las *limitaciones* del estudio, podemos citar: en primer lugar, que la investigación se realizó entre los meses de octubre y noviembre de 2020, cuando el número de casos confirmados era relativamente bajo en comparación con el primer trimestre de 2021 en el que se han incrementado las tasas de infección por la COVID-19 y es de suponer que la realización de las entrevistas en este periodo resultara en niveles más elevados de estrés en los cuidadores.

Si bien hemos estudiado diversos factores relacionados con el estrés o sobrecarga del cuidador, otros mediadores potenciales como las relaciones intrafamiliares, las condiciones pre-mórbidas, la personalidad del cuidador y las estrategias de afrontamiento de las familias para el cuidado, no fueron implícitamente estudiadas, ello constituye también una limitación. Finalmente, las asociaciones reportadas en este estudio no permiten realizar inferencias causales, por tratarse de un estudio de corte transversal, aunque son útiles, para indicar la dirección de nuevas investigaciones.

Son escasos los estudios publicados en cuidadores de personas con demencia en países de bajos y medianos ingresos, durante la actual situación epidemiológica.

La escala de sobrecarga de Zarit, que aplicamos en la presente investigación consta de 22 ítems que evalúan el impacto del cuidado y la repercusión en la vida del cuidador y ha sido ampliamente utilizada en Norteamérica y Europa. El instrumento fue validado en un estudio realizado en 24 países incluido Cuba y mostró en la población cubana un alfa de Cronbach de 0,89.<sup>(19)</sup>

En un metanálisis que abarcó diversas investigaciones acerca de la sobrecarga en cuidadores y los factores de riesgo asociados, la media de la puntuación del ZBI fue de 29,9; estos estudios analizados se realizaron antes de la pandemia por la COVID-19, por lo que los niveles de estrés es de suponer debieran ser más altos.<sup>(20)</sup>

La puntuación en la escala de sobrecarga de Zarit, en los cuidadores cubanos, durante la pandemia, alcanzó una puntuación media de 40 puntos, superior a la reportada en los estudios 10/66,<sup>(19)</sup> en la revisión y metanálisis de Pinquart M, Sorensen,<sup>(20,21)</sup> y en la misma cohorte del Estudio Envejecimiento y Alzheimer en 2016-2018. Ello denota el impacto en la salud física y mental, en los cuidadores de personas con demencia, relacionados con la COVID-19.

Consistente con investigaciones anteriores los cuidadores del sexo femenino presentaron mayores niveles de estrés, independiente de la relación con la persona con demencia, las características de la persona con demencia y los arreglos para el cuidado.<sup>(22)</sup>

Las asociaciones más frecuentemente reportadas se relacionan con los llamados estresores primarios; presencia de síntomas psicológicos y conductuales, severidad de la demencia, necesidades de cuidados y el tiempo dedicado al cuidado. Consistente con nuestra hipótesis, los efectos de los síntomas psicológicos y conductuales fueron más marcados que los relacionados con el deterioro cognitivo.

No encontramos evidencias de la asociación entre el nivel socioeconómico ni educacional del cuidador y el grado de sobrecarga.

Nuestros hallazgos subrayan el impacto del cuidado en la persona con demencia durante la pandemia y la necesidad urgente de desarrollar intervenciones educativas y entrenamiento a las familias.

La interrupción o abandono del trabajo por el incremento en la necesidad del cuidado se presentó con elevada frecuencia y se asocia con una mayor sobrecarga, resaltando el impacto económico adverso que implica el papel de cuidar para el cuidador principal y la familia. La pérdida económica, por el beneficio recibido por su trabajo para la persona que cuida y el acceso limitado a pensiones por discapacidad y para el cuidador debe constituir una preocupación para los gestores de políticas públicas.<sup>(23)</sup> A lo anterior se añade, la disminución de los ingresos económicos para las familias. En nuestro país, más de medio millón de personas mayores viven solas, que representa un 22,5 %, <sup>(23)</sup> ello impone un estrés adicional y afectación de su salud mental.

Los síntomas psicológicos y conductuales (SPC) en particular la apatía, la irritabilidad, la ansiedad, depresión y psicosis se asocian de forma intensa con el estrés del cuidador.<sup>(24)</sup> Sin embargo, la fuerza de la asociación del deterioro cognitivo con el estrés del cuidador es menor que la presencia de los PSC <sup>(24)</sup>

Es bien conocido, que el aislamiento social en las personas mayores constituye una seria preocupación para los sistemas de salud, debido al riesgo de incremento de eventos cardiovasculares, autoinmunes, neurocognitivos y para la salud mental. Diversos estudios han demostrado que el aislamiento social incrementa el riesgo de ansiedad y depresión.<sup>(24,25)</sup> Sin embargo, el aislamiento social, y el hecho de que las familias, en ocasiones extensas, convivan en un mismo espacio puede ser útil para que sus miembros comprendan la carga que recae en los cuidadores y la necesidad de un mayor apoyo.

Los cuidadores de personas con demencia necesitan un apoyo adicional; estrategias potenciales incluyen cursos para ellos utilizando las tecnologías disponibles y los medios de información, plegables y spots con información para los familiares y cuidadores acerca de la demencia y la COVID-19.

Un llamado urgente basado en una respuesta coordinada y un plan de acción regional en América Latina y el Caribe<sup>(7,8)</sup> ha sido realizado por autoridades científicas y académicas de la región, con el propósito de disminuir el enorme impacto de la COVID-19 en las personas con demencias y sus familias.

Cuba acumula numerosas fortalezas que incluyen, entre otras, su sistema nacional de salud, con una atención primaria que alcanza el 100 % de su población, la preparación de sus recursos humanos, las experiencias previas en el enfrentamiento a otras epidemias que incluyen el dengue, zika y chikungunya, su potencial científico y la colaboración estrecha e interactiva entre los científicos y el gobierno.<sup>(26)</sup>

## CONCLUSIONES

Nuestros hallazgos confirman mayor estrés y sobrecarga en cuidadores de personas que viven con demencia durante la pandemia y la necesidad de una acción coordinada en las estrategias del sistema nacional de salud, dirigida a las personas con demencias y los cuidadores.

## RECOMENDACIONES

Se recomiendan intervenciones multidimensionales dirigidas al control de las manifestaciones psicológicas y conductuales en las personas con demencia, la estimulación de sus actividades cognitivas y funcionales, la capacitación de los cuidadores reforzando los métodos de educación a distancia, incrementar los cuidados domiciliarios y las ayudas gubernamentales a las familias de personas con demencia más necesitadas.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Livingston G, Huntley J, Sommerlad A, Ames D, Ballard C, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. The Lancet [Internet]. 2020 Jul [Citado 30/11/2020];396(10248):413-446. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)
2. Zissimopoulos J, Crimmins E, Clair P. The Value of Delaying Alzheimer's Disease Onset. Forum for Health Economics and Policy. 2015; 18 (1): 25-39.
3. Zarit SH, Globble A, Zarit JM. Subjective burden of husband and wives as caregivers: a longitudinal study. Gerontologist. 1986; 26 (3): 260-6.
4. Global Ageing Network. Elder Care Providers & COVID-19: Cross-Cultural Perspectives [Internet]. Washington: Global Ageing Network; 2020 [Citado 30/11/2020]. Disponible en: <https://globalageing.org/wp-content/uploads/2021/02/Global-Ageing-Network-COVID-19-Research-Report.pdf>
5. Zhu N, Zhang D, Wang W. A novel coronavirus from patients with pneumonia in China, 2019. N Engl J Med. 2020; 382: 727-33.
6. Ministerio de Salud Pública. Coronavirus en Cuba [Internet]. La Habana: MINSAP; 2020 [Citado 30/11/2020]. Disponible en: (<https://salud.msp.gob.cu/>)
7. Llibre Guerra JJ, Jiménez Velázquez IZ, Llibre Rodríguez JJ, Acosta D. The impact of COVID-19 on Mental Health in the Hispanic Caribbean Region. International Psychogeriatric [Internet]. 2020 [Citado 30/11/2020];32(10):1143-6. Disponible en: <http://doi.org/10.1017/S1041610216000831>
8. Ibanez A, Santamaria García H, Guerrero Barragan A. The impact of SARS-CoV-2 in dementia across Latin America: A call for an urgent regional plan and coordinated response. Alzheimer's Dement. [Internet]. 2020 [Citado 30/11/2020];6:e12092. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/trc2.12092>
9. Llibre Rodríguez JJ, Valhuerdi A, López AM, Noriega L. Cuba's Aging and Alzheimer Longitudinal Study. MEDICC Review. 2017; 19 (1): 65-8.
10. Prina M, Acosta D, Acostas I, Guerra M, Llibre Rodríguez JJ, Prince M. Cohort Profile: The 10/66 study. International Journal Epidemiology [Internet]. 2017 [Citado 30/11/2020];46(2):406-6. Disponible en: <http://doi.org/10.1093/ije/dyw056>
11. Morris JC. The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules [see comments]. Neurology. 1993; 43 (11): 2412-4.
12. Hall KS, Hendrie HH, Brittain HM, Norton JA, Rodgers DD, Prince CS, et al. The development of a dementia screening interview in two distinct languages. International Journal Methods Psychiatric Research. 1993; 3: 1-28.
13. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. Mini-mental state. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. J Psychiatr Res. 1975; 12: 189-98.
14. Kaufer DI, Cummings JL, Ketchel P, Smith V, MacMillan A, Shelley T, et al. Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the Neuropsychiatric Inventory. J Neuropsychiatry Clin Neurosci. 2000; 12 (2): 233-9.
15. Mari JJ, Williams P. A comparison of the validity of two psychiatric screening questionnaires (GHQ-12 and SRQ-20) in Brazil, using Relative Operating Characteristic (ROC) analysis. Psychol Med. 1985; 15 (3): 651-9.
16. Zarit SH, Reever KE, Bach Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. The Gerontologist. 1980; 20: 649-55.
17. Davis KL, Marin DB, Kane R, Patrick D, Peskind ER, Raskind MA, et al. The Caregiver Activity Survey (CAS): development and validation of a new measure for caregivers of persons with Alzheimer's disease. Int J Geriatr Psychiatry. 1997; 12 (10): 978-88.
18. Chisholm D, Knapp MRJ, Knudsen HC, Amaddeo F, Gaité L, Van Wijngaarden B. Client Socio-Demographic and Service Receipt Inventory - European Version: development of an instrument for international research. EPSILON study 5. British Journal Psychiatry. 2000; 117 (Suppl.39): s28-s33.
19. Prince M. Care arrangements for people with dementia in developing countries. Int J Geriatr Psychiatry 2004; 19(2): 170-177.

20. Pinquart M, Sorensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2003; 58 (2): 112-28.
21. Sorensen S, Duberstein P, Gill D, Pinquart M. Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *Lancet Neurol*. 2006; 5 (11): 961-73.
22. Cheng S, Au A, Losada A, Thompson W, Gallagher Thompson D. Psychological Interventions for Dementia Caregivers: What We Have. Achieved, What We Have Learned. *Current Psychiatry Reports*. 2019; 21: 59.
23. Oficina Nacional de Estadística e Información. Cuba: Dinámica demográfica. Impacto de los factores demográficos en la pandemia COVID-19 [Internet]. La Habana: ONEI; 2020 [Citado 23/05/2020]. Disponible en: <http://www.onei.gob.cu/node/14818>
24. Santini Z, Jose P, Cornwell E. Social disconnectedness, perceived isolation, and symptoms of depression and anxiety among older Americans (NSHAP): a longitudinal mediation analysis. *Lancet Public Health*. 2020; 5: e62-70.
25. Robb CE, de Jager CA, Ahmadi Abhari S, Giannakopoulou P, Udeh Momoh C, McKeand J, et al. Associations of Social Isolation with Anxiety and Depression During the Early COVID-19 Pandemic: A Survey of Older Adults in London, UK. *Front Psychiatry* [Internet]. 2020 [Citado 30/11/2020];11:591120. Disponible en: <http://doi.org/10.3389/fpsy.2020.591120>
26. Díaz Canel Bermúdez M, Núñez Jover J. Gestión gubernamental y ciencia cubana en el enfrentamiento a la COVID-19. *Anales de la Academia de Ciencias de Cuba* [Internet]. 2020 [Citado 30/11/2020];10(2):[Aprox. 2 p.]. Disponible en: <http://www.revistaccuba.cu/index.php/revacc/article/view/881>

### Financiación

El estudio Envejecimiento y Alzheimer, forma parte de los estudios poblacionales 1066 y han sido financiados por la Fundación Wellcome Trust (GR066133), el *European Research Council* (ERC-2013-ADG 340755 LIFE2YEARS1066) y el Ministerio de Salud Pública en Cuba, como un convenio de colaboración entre el Instituto de Psicología, Psiquiatría y Neurociencias del *King College* de Londres y la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana.

### Conflictos de interés

Los autores declaran la inexistencia de conflicto de intereses en relación con la investigación presentada.

### Contribución de autoría

Juan de Jesús Llibre-Rodríguez: conceptualización, diseño, análisis estadístico, redacción, edición.

Indira Padrón Ramírez: recolección de datos, revisión crítica.

Lisseth Noriega Fernández: recolección de datos, revisión crítica.

Milagros Guerra Hernández: recolección de datos, revisión crítica.

Tania Zayas Llerena: recolección de datos, revisión crítica.

Elaine Hernández Ulloa: recolección de datos, revisión crítica.

Rebeca C. Alfonso Chomat: recolección de datos, revisión crítica.

Raúl F. Gutiérrez Herrera: conceptualización, análisis estadístico, revisión crítica.

Todos los autores participamos en la discusión de los resultados y hemos leído, revisado y aprobado el texto final del artículo.