

GERIATRÍA

CUIDADO CONYUGAL EN DEMENCIA: MOTIVACIONES QUE LLEVAN A ASUMIR TAL ROL Y SU ASOCIACIÓN CON SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Héctor Steele Britton*

SUMMARY

The mixed method (qualitative and quantitative) was used to investigate the reasons behind a spouse's decision of assuming the primary care role of his/her partner with dementia, to further determine if these have a relation with the eventual development of caregiver burden. Obligation and compassion were the leading motivations referred by the caregivers to take the role, and these didn't play an important role in the further presence of burden.

Keywords: couple, burden, dementia, elderly

INTRODUCCIÓN

El adulto mayor: población de interés sanitario.

Las proyecciones demográficas muestran que para el 2050 entre un 15% y un 25% de la población mundial total estará representada por personas adultas mayores (13), que se definen como individuos mayores de 60 años de edad (4). Acompañado de este crecimiento demográfico, se vislumbra un aumento en la frecuencia de enfermedades crónicas discapacitantes, tales como la demencia. Costa Rica no es la excepción en cuanto

a los cambios demográficos mencionados. Este grupo poblacional crece rápidamente, y se proyecta que para el año 2025, la tasa de adultos mayores alcanzará valores superiores al 15%. Los números ascendentes se reflejan en los censos realizados previamente en el país, contabilizando 158.000 adultos mayores en el año 1984 y poco más de 300.000 en el año 2010 (9). Pasar de este número a 2 millones, que es el número de adultos mayores proyectados para el año 2060 en este país, repercutirá entre otras cosas, en el ámbito económico y social,

* Especialista en Geriatría y Gerontología. Especialista en Psiquiatría.
Médico Asistente Hospital Nacional de Geriatría y Gerontología, Costa Rica. - CCSS

especialmente en temas de servicios de salud (16).

El síndrome de sobrecarga del cuidador

Se conoce como síndrome de sobrecarga del cuidador a los síntomas psicológicos y conductuales provocados por el estrés y agotamiento del cuidador, que se caracteriza por negación de la enfermedad, ira, aislamiento social, ansiedad, depresión, agotamiento insomnio, irritabilidad, dificultad en concentrarse; que cuando ocurre no solo repercute en la salud física y psíquica del mismo, sino del paciente al que no le puede prestar la atención necesaria (10). La sobrecarga del cuidador resulta del estrés crónico producido por la lucha diaria contra la enfermedad, la monotonía de las tareas y la sensación de falta de control, entre otros. El agobio continuo asociado al desbordamiento por la situación finalmente se traduce en alto nivel de estrés (17). La sobrecarga en el cuidador es posible determinarla utilizando diferentes escalas. Una de ellas es la Zarit Burden Inventory, conocido en nuestro medio como cuestionario o Escala de Zarit que consiste en un cuestionario con respuestas tipo Likert, con puntuaciones que oscilan entre los 0 y 88 puntos. Si bien el autor de la escala no estableció ni propuso ningún punto de

corte, es habitual considerar que puntajes superiores a los 24 puntos implican "presencia de sobrecarga" (11).

El cuidador conyugal

Se estima que cerca del 6% de los adultos mayores en Costa Rica son portadores de algún tipo de enfermedad demencial (4) los cuales requerirán de un recurso especial para su debida atención. Éste por lo general está constituido por su cónyuge u otros familiares cercanos, los cuales se postulan como sus principales cuidadores. Aunque en ocasiones son varios los miembros de la familia que atienden al familiar dependiente, en la mayoría de los casos el peso principal del cuidado recae sobre una única persona considerada el cuidador principal (8, 17,19).

Cuando este cuidador principal es el cónyuge, las variables involucradas en el cuidado pueden ser distintas. Por lo general esta relación de cuidado se basa en el amor y la responsabilidad entre ambos cónyuges, quienes usualmente perciben el cuidado como parte de lo que los esposos se deben uno al otro (14). Los cuidadores que a su vez son cónyuges sufren transformaciones de diversas índoles por su rol de cuidado, desde la parte física hasta la emocional-afectiva, generando en algunos casos el síndrome de sobrecarga, el cual, como ya se mencionó, engloba

el estrés crónico producido por la lucha diaria con la enfermedad, la monotonía de las tareas y la frustración que involucra la labor de cuidado (17). En este síndrome además, la persona que cuida a un enfermo desarrolla cambios físicos y emocionales asociados al mismo proceso, perdiendo paulatinamente su independencia y autocuidado.

Antecedentes

En la actualidad, la evidencia científica surge a partir de estudios que abordan, explican y caracterizan el síndrome de cansancio del cuidador, buscando por un lado, las variables que predisponen a su aparición, tales como el rol del cuidado, la exigencia personal (12), el género femenino (18) y la personalidad del cuidador (1), así como las consecuencias eventuales de su presencia -depresión, por ejemplo- (6). Sin embargo, son pocos los estudios que se han enfocado al análisis del síndrome de sobrecarga del cuidador específicamente en los cónyuges, y aún menos los que han incluido la caracterización premórbida de la relación de pareja dentro de su análisis. Morris en 1988 publica por primera vez, luego de un meta-análisis de estudios de cuidadores a cargo de personas con demencia, y propone factores emocionales que predisponen en el cuidador a la aparición de este síndrome,

yéndose más allá de lo clásico y conocido hasta ese momento: que el cuidador experimenta desórdenes emocionales y físicos producto de su función como cuidador (15). Las características de los pacientes demenciados han sido estudiados para determinar cuáles de estas son las que mayor relación tienen con el desarrollo del síndrome, encontrando que aspectos como la severidad de la demencia, la falta de apoyo social, el rol del cuido, la exigencia personal, la preocupación sobre el desempeño y la ansiedad sobre el propio envejecimiento influyen en el sentimiento de sobrecarga (3,6,12,21,23), situaciones que pueden generar en este cuidador mayor cantidad de problemas familiares, retraimiento social, peor salud autopercibida e intolerancia al comportamiento del paciente (23). Entre los estudios cualitativos, Paun (19) realiza su estudio para determinar la experiencia específica del cuido desde la perspectiva del cuidador. Trabaja con una población de mujeres esposas constituidas las cuidadoras principales de sus cónyuges para documentar y explorar la experiencia de ser cuidadoras de sus esposos portadores de demencia tipo Alzheimer. Sus respuestas abordaban temas respecto a las pérdidas y bendiciones que se generaban a partir del cuido, definirse a sí

mismas y sus esposos enfermos en el contexto de la enfermedad, revisión de su relación marital y definición de su vínculo de pareja, exploración de su compromiso y elección en relación a la decisión de ser cuidadoras, entre otros aspectos. Existe evidencia de que los cuidadores conyugales experimentan mayor sobrecarga que los cuidadores no conyugales, incorporando además sentimientos de soledad y de no ser comprendidos por otros (5). Por lo tanto, existen antecedentes investigativos nacionales e internacionales que abarcan los temas de sobrecarga del cuidador (incluso con el uso de la Escala de Zarit), sin embargo no se enfocan en encontrar la conexión o relación entre variables de la relación conyugal y la presencia del síndrome de sobrecarga del cuidador.

OBJETIVOS

El estudio principal pretendía investigar las circunstancias y detalles que describen la dinámica del cuido para poder determinar si existen diferencias en el subgrupo de la muestra que experimenta sobrecarga del cuidador respecto a aquellos que no lo experimentan. Por lo tanto, se estimó, en primer lugar, el nivel de sobrecarga de cuidador en la muestra, y posteriormente determinaron, entre otras cosas,

las motivaciones que llevaron al cónyuge a asumir el rol de cuidador principal.

METODOLOGÍA

La investigación se enmarca en un enfoque metodológico mixto, en el cual se combinan componentes de la investigación cualitativa con la cuantitativa. La ejecución del estudio se realizó por medio del diseño concurrente, aplicando ambos métodos – cualitativo y cuantitativo- de manera simultánea. (7). Es de corte transversal y pretende un alcance descriptivo correlacional. La muestra estuvo formada por los hombres y mujeres mayores de 60 años, cuidadores principales informales, que acompañan a su esposo/a o compañero sentimental con demencia a la consulta en el Hospital Nacional de Geriatría y Gerontología Dr. Raúl Blanco Cervantes en la ciudad de San José, Costa Rica durante el año 2012. La muestra fue **no probabilística o propositiva, intencional**, guiada por los fines descriptivos del estudio (7); seleccionada a partir de referencias de los servicios de psicología clínica, psiquiatría, geriatría y el departamento de salud mental del Hospital Nacional de Geriatría y Gerontología Dr. Raúl Blanco Cervantes. La prioridad en el estudio estuvo centrada en la información cualitativa,

siendo de utilidad los resultados cuantitativos para orientar en la definición de la muestra según propósito o interés. Finalmente se obtuvo una muestra de 82 cuidadores. Se incluyeron en el estudio los cuidadores informales que cumplieron con las siguientes características: a. Ser el cuidador informal principal del paciente (no se consideró un número mínimo de años de cuido); b. Tener más de 60 años de edad; c. Que fuera el cónyuge o pareja sentimental del paciente, sin considerar el número de años de convivencia; d. Que el paciente del cual es cuidador tuviera un diagnóstico clínico de demencia hecho por el personal sanitario del hospital y documentado en el expediente. No se hizo distinción del tipo de demencia, tiempo de evolución de la misma o comorbilidad existente en el paciente; de hecho estos elementos fueron incluidos como parte de la entrevista y cuestionario al participante y sus respuestas agregan a la riqueza y variabilidad del estudio; e. Hablar castellano; f. Que estuviera dispuesto a colaborar con las condiciones del estudio; g. Haber firmado el consentimiento informado realizado por el investigador.

Para el estudio se contó con los siguientes instrumentos y técnicas:

a. Cuestionario sociodemográfico, que se

elaboró para los fines de esta investigación. En él se recopiló información socio-demográfica que permitió identificar y contextualizar al cuidador y al paciente a cargo.

- b. Entrevista semi-estructurada con el cuidador: constituida por algunas preguntas disparadoras. Esta entrevista tuvo, en parte, un carácter retrospectivo para conocer aspectos referidos a la relación de pareja previos y posteriores al establecimiento de la demencia.
- c. Escala de medición de sobrecarga del cuidador de Zarit, la cual mide de manera cuantitativa el impacto sobre el cuidador relacionado específicamente al detalle de estar a cargo de una persona con algún grado de discapacidad o dependencia. La puntuación global de esta escala oscila entre 0 y 88 puntos. El corte para la sospecha de presencia del síndrome se da a partir de los 24 puntos.

Las comparaciones entre grupos se realizaron utilizando la prueba estadística de chi cuadrado. Se estableció como estadísticamente significativo un punto crítico de 0.05, realizándose los análisis por medio del software Stata 10.1.

A cada uno de los participantes se les solicitó un consentimiento

informado previo al inicio de la entrevista, en la cual se les explicó en qué consistía el estudio y sus alcances, el papel de la persona dentro del proceso de investigación, al igual que sus derechos como participante.

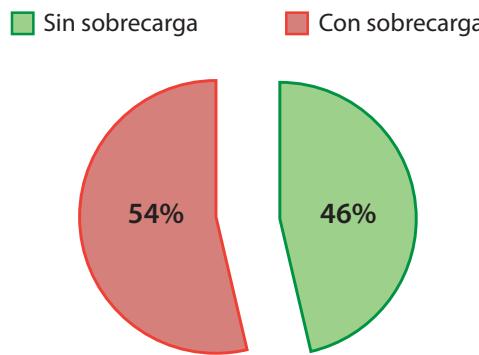
RESULTADOS

Se logró documentar sobrecarga en el cuidador (correspondiente a puntajes iguales o mayores de 24 puntos en la Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit) en 54% de los cónyuges entrevistados (Gráfico 1).

Las razones principales por las cuales los cónyuges dijeron haber asumido el papel de cuidador principal fueron obligación, compasión, responsabilidad marital, gratitud y sacrificio. A continuación se detallan las distribuciones para cada respuesta (ver además Gráfico 2) así como la relación estadística de ellas con la presencia de sobrecarga.*

1. Obligación: Corresponde a la categoría que obtuvo más respuestas, externada por más de la mitad de los entrevistados (54%, $p=0.86$), donde el cuido es percibido como una responsabilidad: “es obligatorio, ella se enfermó antes que yo, así que debo cuidarla” (sujeto No 15); “es mi esposo, es mi responsabilidad, no puedo abandonarlo así” (sujeto No

Gráfico 1.
Presencia de sobrecarga del cuidador



- 38), “es mi obligación, si lo he hecho para otras para otras personas, cómo no iba a hacerlo para él” (sujeto No 44)
2. Compasión: Descrito por el 46% de los cuidadores entrevistados. ($p=0.79$), en la cual los cuidadores sienten lástima de la condición en que se encuentran sus cónyuges: “no tengo corazón para dejarlo botado” (sujeto No 26), “ha sido duro pero sigo cuidándolo, lo hago como una caridad” (sujeto no 35), “me siento triste al verlo así ahora y comparo con la persona que era” (sujeto No 42).
 3. Responsabilidad marital: categorizada de esta manera todas aquellas respuestas dadas por los cuidadores (22%) donde justifican su rol como parte del contrato matrimonial ($p=0.72$), “soy la esposa, la que está en las buenas y en las malas”(sujeto No 37), “cuando uno se casa es ‘for better or for

worse’”(sujeto No 44), “adquirí un compromiso cuando me casé...le prometí ante Dios que estaría ahí hasta el final” (sujeto No 46).

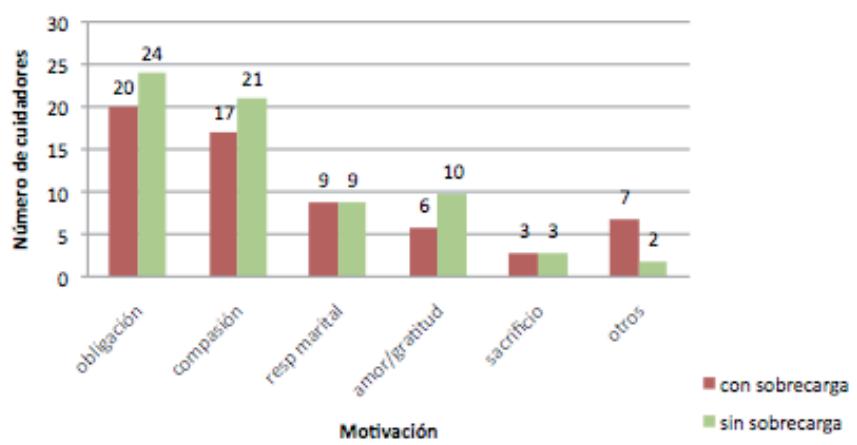
4. Amor/Gratitud: como categoría emergente agrupa las respuestas del 19% del total de cuidadores entrevistados, donde el común denominador es el sentimiento de gratitud, incluyendo el amor y el cariño ($p=0.43$), “nunca lo he visto como una persona enferma, lo hago por amor” (sujeto No 14), “fue excelente esposo y padre, por eso lo cuido”(sujeto No 43), “él fue muy bueno, lo hago como agradecimiento” (sujeto No 48).
5. Sacrificio: categoría con menor porcentaje de respuestas (7%)($p=0.85$), con una connotación negativa, envuelve un esfuerzo en ausencia de una motivación placentera: “ahora estoy clavada en esto”(sujeto No 20), “es una cruz que Dios

me puso hasta que uno de los dos se muera”(sujeto No 40), “odio verlo todos los días...él llevó una vida llena de alcohol y mujeres y ahora tengo que cuidarlo” (sujeto No 49)

6. Otros: agrupa al 11% de los cuidadores del estudio ($p=0.2$) que incluye, entre otros, la labor de cuidador como un estilo de vida, independientemente del vínculo premórbido; por ejemplo aquéllos cuidadores donde hay historia previa de cuido y esto es ya una costumbre. “esto no es difícil porque también cuidé de mi madre...la misión que Dios me dio era de enfermera” (sujeto No 75), o bien cuando hay un sentimiento de maternidad involucrado en la motivación: “he cuidado a mis hijos, ahora a él... lo veo como un hijo” (Sujeto No 72).

El gráfico 2 retoma cada una de las categorías y las relaciona con la presencia de sobrecarga del cuidador. Se observa mayor proporción de sobrecarga en los subgrupos donde la motivación al cuido es la obligación (24/44, 55%), compasión (21/38, 55%) y amor/gratitud (10/16, 62%), sin embargo ninguna de estas categorías mostró relación estadísticamente significativa ($p<0.05$) respecto a la presencia de sobrecarga del cuidador.

Gráfico 2:
Motivaciones para asumir el rol de cuidador y su asociación con el síndrome de sobrecarga



Nota: Las categorías no fueron excluyentes, por lo que un mismo cuidador pudo haber mencionado más de una motivación.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Cuidar al cónyuge con demencia a nivel domiciliar es una tarea dura, cargada de fatiga física y emocional. El cónyuge cuidador transita por un duelo constante y prolongado a través de una enfermedad que es larga y devastadora, viendo a su esposo (a), que a pesar de estar físicamente vivo, su presencia psicológica en la relación se disipa conforme la enfermedad progresá (22).

Para la evaluación de este fenómeno de sobrecarga se han utilizado diversas escalas. En el presente estudio se utilizó la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, que siguiendo un modelo latinoamericano en el cual se utiliza un puntaje de corte en 24

puntos (11), demuestra que del total de los 82 sujetos que integran la muestra, más de la mitad (54%) tienen sobrecarga del cuidador al momento de la entrevista. Esta cifra coincide con la obtenida en otras investigaciones que arrojan porcentajes de sobrecarga entre el 27 y 67% (2). Este intervalo de prevalencia tan amplio podría corresponder a diferencias en metodología respecto a la selección de la muestra y el instrumento de evaluación empleado. Se plantea que la decisión de ejercer el cuidado está atravesada por la modalidad del vínculo pre-mórbido. Desde aquéllos que asumen el cuidado por una motivación positiva como lo es el amor, la gratitud (19% de los entrevistados) y la compasión (46%), hasta los que lo toman

como una obligación (54%). Estos últimos también divididos entre los que, como parte del contrato matrimonial, ven el cuidado como algo inherente al mismo, y otros cuya obligación implica una carga negativa, llena de resentimiento, incluyendo lo que algunos describieron: “un sacrificio”. La categoría denominada en el estudio como “otros”, entre otros, pone énfasis en el recorrido anterior de cuidado, y se incluyen aquéllos cuidadores que antes de asumir el cuidado de sus cónyuges, habían ejercido el cuidado de otras personas, cercanas o no. Como menciona Robles (20), las mujeres por imponencia social “desarrollan un rasgo de dependencia-cuidado que abre la posibilidad de terminar cuidando a varios sujetos dependientes a lo largo de sus vidas” que puede darse en dos sentidos, una que cuiden simultáneamente a varios dependientes o que se dediquen a cuidar a uno o varias personas dependientes en distintos momentos de su vida. El estudio plantea un reto clínico y asistencial en el abordaje integral del paciente adulto mayor con enfermedad demencial. Los resultados y propuestas atañen al enfermo demenciado como portador de una enfermedad psíquica, orgánica lesional o degenerativa, con los cambios en su desempeño bio-psico-social; así como su cónyuge cuidador,

que en la mayoría de los casos es también un(a) adulto mayor, que amerita atención, contención y apoyo respecto a su propia salud, sea consecuencia de su propia morbilidad, como la que pudiera desarrollar a partir de su labor de cuido. Quedan al descubierto algunos de los sentimientos que acompañan al cuidador conyugal en esta dura batalla física y emocional de ser el principal recurso de cuido del demenciado. A partir de estas revelaciones será más fácil entender y organizar nuestras intervenciones a este grupo de pacientes y su correspondiente cónyuge.

RESUMEN

Resumen: Se utilizó la metodología mixta (cuantitativa y cualitativa) con la intención de investigar las razones por las cuales un cónyuge asume el rol principal de cuidador de su pareja con demencia, para luego determinar si éstas tienen relación con el eventual desarrollo de sobrecarga del cuidador. La obligación y la compasión fueron las principales motivaciones referidas por los cuidadores para tomar el rol, sin que éstas tuvieran un papel importante en la futura presencia de sobrecarga.

Palabras clave: pareja, agotamiento, demencia, adulto mayor

BIBLIOGRAFÍA

1. Chakrabarti, S. & Sapna,G. (2003). El afrontamiento (coping) y sus correlatos entre los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar: un estudio preliminar. *Bipolar disorders* (Ed Esp),1, 45-54.
2. Chaverri, F. (2006). Perfil del cuidador del paciente adulto mayor y prevalencia de síndrome de cansancio de cuidador en los pacientes pertenecientes al servicio de Atención Comunitaria Geriátrica del Hospital Nacional de Geriatría y Gerontología Dr. Raúl Blanco Cervantes en el primer semestre del año 2006. Tesis para la el título de Especialista en Geriatría y Gerontología. Universidad de Costa Rica. San José, Costa Rica.
3. Donaldson, C.,Terrier, N.,Burns,A. (1997). The impact of symptoms of dementia on caregivers. *Br J Psychiatry*, (Jan) 170, 62-68.
4. Fernández, X. & Robles A.. (2008) Primer informe estado de situación de la persona adulta mayor en Costa Rica. San José. 237p.
5. Galvin, J., Duda, J., Kaufer, D., Lippa, C., Taylor,A., Zarit, S. (2010). Lewy Body Dementia: Caregiver burden and unmet needs. *Alzh Dis Assoc Disord*, 24 (2), 177-181.
6. Hayslip, B., Han, G., & Anderson, C. L. (2008). Predictors of Alzheimers disease caregiver depression and burden: What non-caregiving adults can learn from active caregivers. *Educational Gerontology*, 34 (11), 945-969.
7. Hernández-Sampieri, R., Fernández, C., Baptista, P. (2010) Metodología de la investigación. 5^a Ed. 'México, DF. McGraw Hill.
8. IMSERSO (2008): Observatorio de personas mayores. Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. Boletín sobre envejecimiento: Perfiles y tendencias. Número 35: octubre
9. INEC (Instituto Nacional de Estadística y Censo)- Costa Rica. 2011. Disponible en: <http://www.inec.go.cr/Web/Home/GeneradorPagina.aspx>.Kabanchik, 2010.
10. Kabanchik (2010) Sexualidad y Demencias. Especialización de Psicogerontología. Módulo de Psicopatología. Universidad Maimonides, Argentina
11. Leal, D. (2008). Valoración de la sobrecarga de cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. *Actas Esp Psiquiatr*, 36(2), 63-69.
12. Leggett, A., Zarit, S., Taylor, A., Galvin, J. (2011). Stress and burden among caregivers of patients with Lewy Body dementia. *The Gerontologist*, 51(1), 76-85.
13. Lupani, M. (2010). Cuidadores informales y formales. Especialización en Psicogerontología. (Clase virtual), Asignatura: Psicoterapia Grupal y Familiar. Universidad MAIMONIDES, Buenos Aires, Argentina.
14. Miller, B. & Kauffman, J. (1996). Beyond gender stereotypes: spouse caregivers of persons with dementia. *Journal of Aging Studies*, 10(3), 189-204.
15. Morris, L., Morris, R., Britton, R. (1988) Factors affecting the emotional wellbeing of caregivers of dementia sufferers. *Br J of*

- Psychiatry, 153, 147-156.
16. OPS (Organización Panamericana de la Salud). 2004. La Salud de las personas mayores en Costa Rica. 56p. San José, Costa Rica.
17. Palacios-Espinosa, X. & Liménez-Solanilla, K. (2008). Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar. Avances en psicología Latinoamericana (Bogotá, Colombia), 26(2),195-210.
18. Papastavrou, E.; Kalokerinou, A.; Papacostas, S., Tsangari, H.; Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. Journal of advanced nursing, 58(5), 446-457.
19. Paun, O. (2003). Older Women caring for spouses with Alzheimer's Disease alt home: Making sense of the situation. Health Care for Women International. 24(4):292-312.
20. Robles, L. (2003). Una vida cuidando a los demás. Una "carrera" de vida en ancianas cuidadoras. Universidad de Guadalajara, México.
21. Rodríguez del Alamo, A. (2002). Factores de riesgo de sobrecarga en los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. Alzheimer; 28, 34-36.
22. Susman, T. & Regehr, C (2009). The influence of community-based services on the burden of spouses caring for their partners with dementia. Health Soc Work 34(1):29-39.
23. Tartaglini, M., Clemente, A., Stefani, D. (2008). El efecto de la severidad de la demencia en el sentimiento de sobrecarga, en esposas cuidadoras. Revista Neurológica Argentina, 33, 80-85.