

Consecuencias del *Burnout* de cuidadores de pacientes con demencia

Justo Sánchez Gil¹ y Montserrat Fontalba Navas²

¹Hospital Infanta Margarita de Córdoba (España); ²Unidad de Gestión Clínica Intensivos y Urgencias. DCCU (España).

El objetivo de este estudio es conocer la situación de los cuidadores de pacientes con demencia. Material: Se ha realizado una búsqueda sistemática en las bases de datos Pubmed, Science Direct-Journals. Resultados: Actualmente, la población sigue un proceso de envejecimiento progresivo que conlleva una mayor incidencia de enfermedades asociadas, como es el caso de las enfermedades neurodegenerativas y en el supuesto que nos ocupa, las demencias. Cada vez se diagnostican con mayor frecuencia estas enfermedades y esto conlleva también que cada vez existen más personas encargadas del cuidado de estos pacientes. En la mayoría de las ocasiones el cuidado de estos enfermos se realiza en el domicilio con la consiguiente sobrecarga del cuidador principal, a lo largo de estos últimos años se ha ido dando cada vez más importancia al conjunto de signos y síntomas que se presentan juntos en estos cuidadores hasta el punto de llamarlos “segundas víctimas” y dar nombre a una enfermedad conocida como “síndrome del cuidador” o “Burnout”. Discusión: El cuidado continuo con sobrecarga, tiene una repercusión física y psicológica en los cuidadores en forma de insomnio, aislamiento, fatiga crónica, falta de concentración, irritabilidad, cambios de humor, alteraciones en el apetito y alteraciones psiquiátricas siendo la más frecuente la depresión.

Palabras clave: Demencia, cuidador, depresión, fatiga crónica.

Consequences of burnout of caregivers of patients with dementia. The objective of this study was to get knowledge about the current psychological situation in caregivers of patients with dementia. Material: this is a review with a systematic search in the databases: Pubmed, Science Journal Direct and Medline. Results: Currently, the population is following a progressive aging process that leads to a higher incidence of associated diseases, such as neurodegenerative diseases and in the case that concerns dementia. The fact that these diseases are increasingly diagnosed more frequently also means that more and more people are in charge of these patients. Most of the time the care of these patients is carried out at home with the consequent overload of the main caregiver, over the last few years the importance of the signs and symptoms presented together in these cases has become increasingly important to the point of calling them "second victims" and name a disease known as "caregiver syndrome" or "burnout." Discussion: Continuous care with overload has a physical and psychological repercussion on caregivers in the form of insomnia, isolation, chronic fatigue, lack of concentration, irritability, mood changes, altered appetite and psychiatric disorders being the most frequent the depression.

Keywords: Dementia, caregiver, depression, chronic fatigue.

En España y en el mundo occidental se ha vivido un gran cambio demográfico y social en las últimas décadas, con un enorme incremento en la esperanza de vida lo que también ha conllevado una mayor prevalencia de personas ancianas con patologías crónicas y degenerativas. Esto ha generado un aumento de personas en situación de dependencia con la consiguiente mayor necesidad de cuidados médicos, sociales y familiares. Se estima que un 12% de la población de más de 65 años presenta un grado de dependencia moderado o grave y un 26% leve, además un 20.7% de personas adultas presta cuidados a una persona dependiente (Saiz et al., 2008). Para este grupo de edad, la demencia es la primera causa de incapacitación y muerte, produciendo unos gastos sanitarios muy elevados (López et al., 2016).

La demencia se caracteriza por un deterioro físico y mental progresivo, irreversible e incapacitante para el paciente, esto se acompaña de una mayor demanda de ayuda médica, social y familiar. Las demencias más prevalentes son la demencia tipo Alzheimer y la demencia vascular y sus primeros síntomas se centran en una pérdida de memoria y afectación en otras áreas (el criterio diagnóstico es la afectación de varios dominios con repercusión laboral y social). La memoria es un proceso mental para recuperar la información almacenada tras pasar un tiempo y es un proceso interrelacionado. El recuerdo implica la recuperación del contexto de un evento previo, incluyendo sus características espaciotemporales y requiere que permanezca intacto el hipocampo. Existen varias subdivisiones de la memoria. La memoria declarativa es la que puede manifestarse verbalmente mediante palabras, se divide en: episódica, semántica y de trabajo, por otra parte, existe la memoria no declarativa que no puede expresarse verbalmente y se pone de manifiesto a través de actos psicomotores aprendidos con anterioridad. La memoria episódica se refiere al sistema que envuelve el recuerdo particular de episodios o experiencias de nuestra vida; estas son dependientes del contexto y están asociados a un determinado tiempo y lugar. Se pueden identificar 2 alteraciones de memoria episódica: los trastornos amnésicos y los síndromes de déficit de recuperación de lo memorizado. Los trastornos amnésicos ocurren cuando existe una lesión temporal medial, límbica e hipocampal como ocurre en pacientes con Enfermedad de Alzheimer, los síndromes de déficit de recuperación de lo memorizado se dan en el contexto de degeneración subcortical o frontal como en las demencias frontotemporal, enfermedad de Parkinson, parálisis supranuclear progresiva, degeneración corticobasal, demencia por cuerpos de Lewy (Ojea et al., 2013; Romero et al., 2015). Con estos trastornos de la memoria en la mayoría de los casos además de afectación en otras esferas: apraxia, afasia, agnosia y una incapacidad para desarrollar su actividad normal, nos encontramos, como ya hemos mencionado, con una serie de pacientes que requieren de una enorme cantidad de recursos sanitarios y de cuidados que recae con gran frecuencia en la familia. En la mayoría de los casos el enfermo recibe todos sus cuidados por parte de un solo miembro de la familia al que se ha dado el nombre de cuidador principal. Esto conlleva una serie de

variaciones importantes en el ambiente familiar, tanto en la organización, el esfuerzo físico y los cambios emocionales y conductuales que pueden interferir en las familias. Respecto a esto último, se han descrito una serie de alteraciones físicas y psíquicas que se suelen presentar juntos y se conoce como “el síndrome del cuidador”. Hace más de 60 años ya se introdujo la figura del cuidador y se definió “la carga” como el conjunto de problemas físicos, psíquicos, emocionales, sociales o económicos que pueden experimentar los cuidadores de adultos incapacitados. En numerosas ocasiones se ha descrito el perfil del cuidador tratándose en la mayoría de los casos de personas vulnerables y con alta probabilidad a padecer sobrecarga. Las expectativas en nuestra sociedad son de un aumento en pacientes con demencia y por tanto un incremento en el número de cuidadores. El sistema sanitario actual, por su elevada carga asistencial, relega el estudio de estos cuidadores ya que resulta imposible atender a los pacientes y además evaluar a sus cuidadores. Por esto, se han desarrollado diferentes estrategias que valoran la carga de trabajo que presenta el cuidador principal como el Zarit Burden Interview, el Caregiver Stress Test y la Caregiver Burden Scale entre otras (Camós et al., 2005; Delgado et al., 2014; Gómez y González, 2004).

En comparación con otras patologías que generan dependencia, el cuidado informal en las demencias es una de las situaciones que genera más estrés dando lugar a un 40-75% de los casos a un diagnóstico psiquiátrico y en un 15-35% al diagnóstico de depresión mayor. Los estresores a los que se ve sometido un cuidador se pueden dividir en dos clases: estresores primarios que tiene relación con las exigencias objetivas de la tarea de cuidar relacionadas con el deterioro físico y cognitivo, la incapacidad funcional y las alteraciones del comportamiento, esto último supone un factor decisivo en la carga del cuidador. Los estresores secundarios se derivan de los primarios y se manifiestan en forma de conflictos familiares, laborales, económicos y psíquicos como la pérdida de autoestima etc (Martín et al., 2013).

Objetivo

El objetivo principal de esta revisión es valorar las consecuencias del *Burnout* de cuidadores, en nuestro caso de pacientes con demencia, dada su alta prevalencia para mejorar las estrategias encaminadas a disminuir la sobrecarga y por tanto los recursos sanitarios.

METODOLOGÍA

Se ha realizado una búsqueda sistemática en las bases de datos Pubmed, Science Direct-Journals con los términos: “demencia”, “anciano”, “dependiente”, “cuidador”, “incapacidad”, “síndrome del cuidador” y “dementia”, “elderly”, “caregiver”, “burnout sindrom” con los conectores AND y OR, hemos realizado búsquedas combinando los términos previamente descritos para seleccionar la bibliografía relacionada con esta

patología pero sin excluir aquellos textos que también aportan información sobre el síndrome del cuidador en pacientes con algún tipo de dependencia que no es la demencia ya que comparten características clínicas y epidemiológicas.

RESULTADOS

En general todos los artículos coinciden en que la demencia es una patología que va en aumento dado que la población sobrevive hasta edades más avanzadas; esto hace que se vea incrementado el número de cuidadores. Nos encontramos ante una enfermedad irreversible y degenerativa, tanto en el aspecto físico como mental del individuo, y que lo convierte por tanto en dependiente. Autores apuntan que en su mayoría estos pacientes son atendidos por un solo cuidador denominado cuidador principal, en algunos casos conlleva importante esfuerzo y organización por parte del mismo conduciendo a veces a la inestabilidad de su propia familia. Además, se ve afectada la esfera tanto personal como física, psicosomática y emocional (Gómez y González, 2004).

El “cuidador” ya aparece en 1955, por Claussen y Yarrow; posteriormente Grad, Sinsbury, y Kreitman introducen el término “carga del cuidador” (Gómez y González, 2004). La carga del cuidador fue definida como los problemas que sufren tanto psíquicos, físicos, emocionales, sociales y económicos (George y Gwyther, 1986).

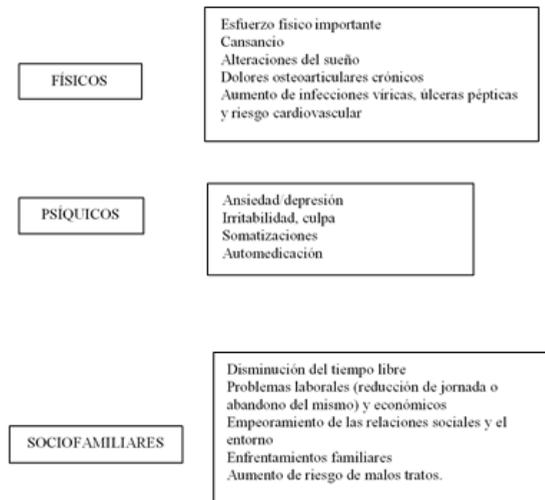
En general, son numerosos los estudios que determinan los aspectos negativos que influyen sobre la salud del cuidador (Delgado et al., 2014; Gómez y González, 2004).

Otro aspecto importante que se menciona en numerosos artículos es el del perfil del cuidador, importante para orientarnos sobre el tipo de personas que cuida a estos pacientes y los posibles motivos de la sobrecarga. En su mayoría se describe al cuidador como una mujer de edad entre 50 y 70 años, ama de casa, en un alto porcentaje jubiladas, nos hace pensar por lo tanto que estamos ante personas con alta probabilidad a padecer problemas de salud. Esto se empeora ya que en muchas ocasiones se trata de un paciente oculto, que va en aumento y en el que la atención sanitaria se vuelca más en la persona a la que se cuida; no olvidando además que con el paso del tiempo se está perdiendo el modelo tradicional de familia y aumentando la dispersión de sus miembros (Camós et al., 2005; Delgado et al., 2014).

También se han establecido los denominados grados de sobrecarga con diferentes formas de manifestaciones, entre ellas las físicas como son: los problemas osteoarticulares, cefalea, astenia, fatiga, alteraciones del sueño-vigilia, el insomnio, el incremento del riesgo cardiovascular y de desarrollo de infecciones. Sin embargo, son los problemas psíquicos los más relevantes y de mayor impacto sobre el cuidador, en ocasiones no comentados por ellos mismos y que manifiestan de forma somáticas o inespecíficas, lo que dificulta su diagnóstico. Numerosos estudios coinciden que los

cuidadores de pacientes con Alzheimer están muy sobrecargados, con alto índice de ansiedad y depresión (Fernández y Gual, 2005; Saiz et al., 2008) (Figura 1).

Figura 1. Problemas de salud del cuidador



Se ha relacionado incluso con el grado de dependencia del paciente al que se cuida, a mayor nivel de dependencia mayor probabilidad a desarrollar ansiedad. También se ha reflejado su prevalencia en cuestionarios, así como en el consumo de determinados fármacos como son los antidepresivos y ansiolíticos, siendo mayor que en la población general. Además de los psicofármacos también son muy usados los antiinflamatorios en los cuidadores principales, por lo que se relacionan también con la sobrecarga, no olvidar que éstos pueden ser consumidos sin prescripción médica y por tanto ser una limitación por ausencia de datos. Así también se ve relacionado con el uso de los recursos sanitarios, siendo estos unos buenos métodos de medidas de sobrecarga. Sin embargo, acuden en menor medida a las consultas que la población general, a pesar de ser un grupo que consume medicación como la que hemos referido, esto podría estar en relación con el tiempo dedicado al cuidado. Otros estudios apuntan a que es la sobrecarga asistencial la que influye en la menor atención sobre el cuidador. Todo esto hace que sean infradiagnosticados y detectados en menor medida, por tanto, dificulta las medidas de prevención hacia el cuidador. Nos encontramos ante pacientes difíciles de detectar y con necesidades no satisfechas, descritos en algunos estudios como pacientes ocultos (*hidden patients*) (Camós et al., 2005; Delgado et al., 2014; Gómez y González, 2004; Segura et al., 2006).

También se ha visto que el padecer previamente depresión no está en relación con el empeoramiento de la misma por el cuidador, sino que la propia actividad de cuidar ya justifica la aparición de depresión (Esteban y Mesa, 2008).

Así estudios relacionan el grado de sobrecarga y riesgo de desarrollar depresión y ansiedad no solo a las variables relacionadas con el cuidador principal, sino además a su percepción de salud y la estimación de la calidad de vida. Por otro lado, el cuidador se siente peor cuando el paciente requiere gran esfuerzo físico o tiene alteraciones conductuales agresivas. No suele ser queja el cuidado en sí sino los problemas que de él derivan (Delgado et al., 2014; Esteban y Mesa, 2008).

También la probabilidad de desarrollar ansiedad se ha visto relacionada con los años de cuidado, aumentando en los casos de más tiempo de cuidado, según reflejan algunos estudios (Camós et al., 2005).

La carga del cuidador se ha visto relacionada con el inicio de trastornos de conducta en el paciente con demencia, teniendo en cuenta que los cambios conductuales suelen aparecer en las primeras fases de la enfermedad, los cuidadores se ven sometidos a sobrecarga durante muchos años (Esteban y Mesa, 2008; Gómez y González, 2004).

Trastornos del comportamiento como son la agresividad, la agitación, los trastornos de la conducta motora, o las alucinaciones son los que mayor se correlacionan con la sobrecarga, así como también los tipos de demencias en los que estos comportamientos son más frecuentes. Por tanto, el grado de dependencia y los trastornos de conducta son muy importantes en el inicio de la sobrecarga. Resaltar que sobre todo serán las características del propio cuidador las que determinarán la sobrecarga del cuidador, aunque otro estudio apunta que no hay diferencia significativa de sobrecarga en función de las características personales del cuidador (Delgado et al., 2014; Esteban y Mesa, 2008; Valle et al., 2015).

También se propone que el sentido del cuidado disminuye la sobrecarga de los cuidadores principales de enfermos con Alzheimer (Fernández y Gual, 2005).

En ocasiones, el cuidador llega incluso a abandonar el cuidado del paciente y el suyo propio; se ha visto también relacionado no solo con un mayor consumo de psicofármacos sino de drogas o recaídas sobre hábitos que abandonó como el alcohol o el tabaco. Autores apuntan incluso que todas estas consecuencias unidas al mayor índice de ansiedad y depresión llevan incluso en ocasiones al suicidio (Esteban y Mesa, 2008).

Los problemas derivados de la falta de atención por otros familiares, reclamaciones económicas e impedimentos para tomar decisiones como la incapacitación o la institucionalización, son problemas reflejados por los cuidadores (Esteban y Mesa, 2008).

Con el paso del tiempo tienden al aislamiento social y al empeoramiento de las condiciones económicas. De ahí surge el denominado síndrome del cuidador, de multitud

de síntomas que afectan a todas las esferas del individuo y en ocasiones la claudicación sus tareas (Delgado et al., 2014).

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Dado que las enfermedades degenerativas como la demencia van en aumento y con ella el número de cuidadores, debemos de establecer medidas encaminadas a la atención de ambos para disminuir el grado de sobrecarga del cuidador.

Se debería por tanto coordinar una atención conjunta tanto para el cuidador principal como para el enfermo de demencia y realizarse una atención compartida, por ejemplo, domiciliaria; de esta forma no solo ir dirigida a la asistencia del individuo con demencia. Se ha comprobado que la atención domiciliaria de personas dependientes influye de forma positiva en el cuidador ya que este percibe una asistencia recibida, no la falta de apoyo y por tanto disminuye el uso de recursos sanitarios (Camós et al., 2005; Delgado et al., 2014; Orueta et al., 2011).

Uno de los métodos propuestos para disminuir la probabilidad de desarrollo de ansiedad es el establecer programas de educación sanitaria; éstos podrían ir centrados en dar la información necesaria en cuanto a conocimientos y a su vez puesta en común de las vivencias que afrontan cada día, por tanto, hablamos de educación individual y grupal. Se ha comprobado que una intervención psicoeducativa grupal, llevada a cabo por trabajadores sociales, enfermería especializada, psicólogos y médicos, en los cuidadores de enfermos con demencia mejora la calidad de vida (Alonso et al., 2005; Camós et al., 2005; Esteban y Mesa, 2008).

Medidas encaminadas a la ayuda del esfuerzo físico y a la medicación que mejoren los trastornos de conducta mejorarían el grado de sobrecarga (Esteban y Mesa, 2008). Es fundamental crear una red de apoyo social de familiares, personas cercanas y vecinos ya que se ha observado una menor sobrecarga cuando esta existe (Esteban y Mesa, 2008).

Otros estudios también proponen la creación de grupos locales de autoayuda en el que se expongan las experiencias, ayudando así a comprender la enfermedad y a disminuir la carga psicológica. Así también coordinar la atención especializada con la atención primaria para poder tener un seguimiento de los mismos (Gómez y González, 2004).

REFERENCIAS

- Alonso, A., Garrido, A., Martín, M.A., y Francisco, N. (2005). Evaluación de una intervención en cuidadores de pacientes con demencia (programa ALOIS) mediante una escala de calidad de vida. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 40(supl 3), 40-45.
- Camós, L., Casas, C., y Rovira, M. (2005). Ansiedad en los cuidadores principales de personas mayores. *Enfermería clínica*, 15(5), 251-256.

- Delgado, E., Suárez, Ó., De Dios, R., Valdespino, I., Sousa, Y., y Braña, G. (2014). Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. *Semergen*, 40(2), 57-64.
- Esteban, A.B., y Mesa, M.P. (2008). Grado de tolerancia de los cuidadores ante los problemas de sus familiares con demencia. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 43(3), 146-153.
- Fernández, M., y Gual, P. (2005). Sentido del cuidado y sobrecarga. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 40(supl 3), 24-29.
- Gómez, M.J., y González, F.M. (2004). El cuidador del paciente con demencia: aplicación del test Índice del Esfuerzo del Cuidador. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 39(3), 154-159.
- George, L.K., y Gwyther, L.P. (1986). Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*, 26, 253-259.
- López, J.J., Cánovas, J.D., Antúnez, C., Marín, J., Antequera, M.M., Martínez, B., y Leal, M. (2016). Calidad percibida en una unidad de demencias: el portavoz del paciente como proveedor de información. *Neurología*, In press.
- Martín, M., Domínguez, A.I., Muñoz, P., González, E., y Ballesteros, J. (2013). Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 48(6), 276-284.
- Ojea, T., González, M.M., Pérez, O., y Fernández, O. (2013). Un nuevo test para la valoración de la memoria episódica. Test episódico y test episódico del cuidador. *Neurología*, 28(8), 488-496.
- Orueta, R., Gómez, R.M., Gómez, S., Sánchez, A., López, M.J., y Toledano, P. (2011) Impacto sobre el cuidador principal de una intervención realizada a personas mayores dependientes. *Atención primaria*, 43(9), 490-496.
- Romero, F., Domínguez, R., Barahona, R., y Rodríguez, O. (2015). Demencias. *Medicine*, 11(72), 4297-4305.
- Saiz, G.M., Bordallo, J.R., y García, J.N. (2008) El cuidador como paciente. *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*. 15(7), 418-426.
- Segura, N., Gómez, R., López, R., Gil, E., Saiz, C., y Cordero, J. (2006). El anciano dependiente y el desgaste físico y psíquico de su cuidador. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 41(Supl 1), 15-20.
- Valle, M.J., Hernández, I.E., Zúñiga, M.L., y Martínez, P. (2015). Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*, 12(1), 19-27.

Recibido: 18 de abril de 2017

Recepción Modificaciones: 20 de junio de 2017

Aceptado: 6 de julio de 2017