



## ORIGINALES

### Mujeres con elevado nivel de estudios, víctimas del cuidado de personas con Alzheimer

Women with high level of education, victims of the care of people with Alzheimer's

Patricia Luque-Carrillo<sup>1</sup>  
Ignacio Morales-Cané<sup>1</sup>  
Juan Manuel Carmona-Torres<sup>2</sup>  
Roberto Manfredini<sup>3</sup>  
María Aurora Rodríguez-Borrego<sup>1</sup>  
Pablo-Jesús López-Soto<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Instituto Maimónides de Investigación Biomédica de Córdoba. Universidad de Córdoba. Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba. España. [en1robom@uco.es](mailto:en1robom@uco.es)

<sup>2</sup> Instituto Maimónides de Investigación Biomédica de Córdoba. Universidad de Castilla la Mancha. Toledo. España.

<sup>3</sup> Clínica Medica Unit and Center for Studies on Gender Medicine, Universidad de Ferrara. Italia.

<https://doi.org/10.6018/eglobal.392231>

Recibido: 1/08/2019

Aceptado: 9/11/2019

#### RESUMEN:

**Objetivo:** Conocer la relación existente entre la tarea de cuidar a pacientes con Enfermedad de Alzheimer, el Género de los cuidadores y su nivel de formación académica.

**Método:** Estudio descriptivo, como sujetos de estudio 69 personas diagnosticadas de Enfermedad de Alzheimer y sus respectivos cuidadores familiares.

En los cuidadores se analizó: la edad, el género, el nivel de estudios, carga, depresión, nivel de ansiedad, calidad de vida y soledad social. En los pacientes se valoró la edad, género, nivel de dependencia y estado neuropsicológico. La recogida de datos se realizó en 2016. Entre otros análisis se realizó análisis de regresión logística.

**Resultados:** Se obtuvo que los cuidadores con estudios superiores sufrían mayor carga, siendo mujeres en su mayoría. Mujeres con más probabilidad de presentar soledad social, altos niveles de ansiedad y peor calidad de vida que los hombres. La carga puede ser debida al gran número de responsabilidades y a la imposibilidad de combinarlas con el papel de cuidador.

Se puede concluir que las mujeres llegan a ser víctimas del cuidado de personas con Enfermedad de Alzheimer.

**Palabras clave:** Enfermedad de Alzheimer, Estudios Académicos, Carga, Cuidadores familiares, Género.

#### ABSTRACT:

The aim of this job is to know the existing relationship between the task of caring patients with Alzheimer's disease, caregivers' gender and their level of academic studies. Descriptive study, 69 persons diagnosed with Alzheimer's disease and their respective familiar caregivers as subjects of the

study. Age, gender, academic level, burden, depression, anxiety level, quality of life and social loneliness have been measured in caregivers. Age, gender, dependency level and neuropsychological state have been measured in patients. Data collection was done in 2016. Logistic regression analysis was performed. Caregivers with high levels of academic studies suffer more burden, being women in their majority. They are more likely to present social loneliness and higher levels of anxiety and a worse quality of life than men. The burden may be due to a greater number of responsibilities to respond to, and to the inability to combine it with the role of caregiver. We can conclude that women become victims of caring Alzheimer' patients.

**Key words:** Alzheimer's disease, Academic studies, Burden, Family caregivers, Gender.

## INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Alzheimer es el tipo más común de demencia, que afecta a una amplia gama de personas con demencia <sup>(1)</sup>, de 204,13 en Israel a 15,51 en India por 1000 personas; en España es de 39,03. La incidencia en España es de 1,4 por 1000 personas/año a partir de 65 años <sup>(2)</sup>. Es una enfermedad para la que no existe tratamiento curativo, y cuyos síntomas y daños funcionales se agravan a medida que avanza. La enfermedad de Alzheimer se caracteriza por su cronicidad, estado de dependencia, presencia de trastornos neuropsiquiátricos y el deterioro de la memoria y las habilidades cognitivas que la acompañan, como hablar coherentemente, reconocer o identificar objetos, etc. <sup>(3)</sup>.

El aumento en la prevalencia de enfermedades crónicas, incluida la enfermedad de Alzheimer, se debe al envejecimiento de la población que se experimenta actualmente. El incremento en el número de personas mayores en situación de dependencia implica un aumento en las necesidades de cuidado y, por lo tanto, en los cuidadores para atenderlas. El papel de cuidador lo asume muy a menudo la familia, denominando cuidador informal o familiar al miembro de la misma que lleva a cabo la tarea de cuidar.

Los cuidados informales son el 80% de todos los cuidados que se ofrecen a largo plazo en Europa <sup>(4)</sup>. Atención informal que generalmente brindan las mujeres <sup>(4)</sup>.

Los cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer se enfrentan a altos niveles de dependencia de sus familiares, incapacidad para realizar actividades básicas e instrumentales de la vida diaria y, además, trastornos neuropsiquiátricos y problemas de conducta del paciente <sup>(5)</sup>

Estos cuidadores, a menudo denominados "pacientes ocultos o desconocidos", tienen un mayor riesgo de ansiedad, depresión, trastornos del sueño, reducción de la calidad de vida, aumento de la morbilidad cardiovascular, aumento de la mortalidad, etc., por lo tanto, pueden considerarse como una población en riesgo, susceptible de sufrir enfermedades físicas y mentales <sup>(6)</sup>. Además, los cuidadores familiares pasan la mayor parte de su tiempo desempeñando el papel de cuidador <sup>(7)</sup>, lo que causa cambios que pueden afectar a su salud física y psicológica, así como a su vida familiar y social.

El impacto del cuidado está influenciado por componentes objetivos y subjetivos <sup>(8)</sup>. Componentes objetivos como la dedicación y el desempeño del rol de cuidador; y componentes subjetivos, aquellos que están relacionados con cómo se percibe la

situación y, en particular, con la respuesta emocional del cuidador a la experiencia del cuidado. Existe cierta relación entre género y carga subjetiva <sup>(8)</sup>

El deterioro funcional de los pacientes con enfermedad de Alzheimer es uno de los principales problemas que afecta directamente a la calidad de vida de los cuidadores familiares <sup>(9-15)</sup>. Por otro lado, hay estudios que indican que los programas de intervención no farmacológica en pacientes con Alzheimer tienen un efecto positivo. Efecto en ambos, ellos y sus cuidadores <sup>(16)</sup>. En esta línea, los Centros de Día se presentan como una solución para reducir la carga del cuidador y ayudar a los cuidadores familiares a hacer frente a las demandas <sup>(17)</sup>

Se ha visto que las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores familiares determinan sus altos niveles de carga, ansiedad y depresión, como se refleja en los estudios de García-Alberca et al. <sup>(18)</sup> y de Lavarone et al. <sup>(19)</sup>, en los que observaron niveles más altos de ansiedad y depresión en aquellos cuidadores que no utilizaron estrategias de afrontamiento adecuadas (toma de decisiones, afrontamiento de problemas de comportamiento, etc.). Algo similar se concluyó en el estudio realizado por Cheng et al. <sup>(12)</sup>, en el que encontraron que la autoeficacia del cuidador para enfrentar problemas relacionados con el cuidado se asociaba con niveles más bajos de carga. Por lo tanto, se puede decir que existe una relación entre cómo abordar las diferentes situaciones que surgen de la tarea de cuidar y la calidad de vida que presentan los cuidadores, entendiéndola por el nivel de carga, ansiedad y depresión que experimentan.

Así mismo, las características sociodemográficas de los cuidadores influyen en su calidad de vida, nivel de carga, ansiedad, depresión, etc. <sup>(20)</sup> El tipo de diagnóstico <sup>(21)</sup>, el parentesco que mantiene con la persona atendida <sup>(14)</sup>, el tiempo que dedican a la tarea de cuidado <sup>(22)</sup>, etc., se han relacionado con la aparición de estas patologías en los cuidadores.

Por lo expuesto, el grupo de investigación quería conocer la relación existente entre la tarea de atender a pacientes con enfermedad de Alzheimer, el género de los cuidadores y su nivel de estudios académicos; ya que El Cuidado parece haberse convertido en un problema de género y las mujeres estar tradicionalmente a cargo de la atención de los familiares.

## MÉTODOS

### Diseño

Estudio descriptivo, con dos grupos relacionados: cuidadores y sus familiares que padecen la enfermedad de Alzheimer. El marco teórico de referencia es la salud de la mujer.

### Criterios de Inclusión y Exclusión

Los criterios de inclusión fueron pacientes diagnosticados con enfermedad de Alzheimer y sus respectivos cuidadores familiares; cuidadores con al menos 6 meses dedicados al Cuidado, y pacientes y cuidadores pertenecientes a una provincia del sur de España. Los criterios de exclusión fueron pacientes no diagnosticados de la enfermedad de Alzheimer o diagnosticados con otras demencias; pacientes

independientes o con baja dependencia para realizar actividades básicas de la vida diaria (puntaje > 90 en el Índice de Barthel); cuidadores formales o aquellos que recibieron alguna compensación material por el trabajo que desarrollaron; cuidadores que habían estado desempeñando el papel de cuidador durante un corto período de tiempo (menos de 6 meses); y pacientes o cuidadores con dificultades para entender el idioma local.

### **Muestra y Ámbito de estudio**

Al aceptar un error alfa de 0,95 para una precisión de +/- 0,11 unidades en un contraste bilateral para una proporción estimada de 0,34 <sup>(12)</sup>, se requirió una muestra aleatoria de 72 pacientes con sus respectivos cuidadores, suponiendo que la población de pacientes con Alzheimer en la ciudad, referencia del estudio en España, es 8000 (en 2016). Se ha estimado una tasa de reemplazo del 1%. Una persona era un cuidador formal y dos no respondieron, por lo que, finalmente, se reunió una muestra aleatoria de 69 pacientes con sus cuidadores, otras 69 personas.

### **Variables**

Para evaluar el estado de los cuidadores y pacientes, se tuvieron en cuenta las siguientes variables: En los cuidadores, características sociodemográficas como la edad, el sexo y el nivel académico entre otros, así como nivel de carga, depresión, ansiedad, calidad de vida, soledad social y nivel de dependencia. En pacientes el estado neuropsicológico, nivel de dependencia para actividades básicas de la vida diaria y características sociodemográficas (edad, duración de la demencia, etc.).

### **Instrumentos de medida**

*Cuestionario sociodemográfico*: de cuidadores: edad, sexo, parentesco, nivel de estudios, tiempo de cuidado y convivencia paciente-cuidador. De pacientes: edad, sexo, parentesco, tiempo con el diagnóstico de demencia. *Escala de carga del Cuidador de Zarit* <sup>(23)</sup>. *Beck depression Inventory*: para medir el nivel de depresión de los cuidadores <sup>(24)</sup>. El *Beck Anxiety Inventory* para medir el nivel de ansiedad de los cuidadores <sup>(25)</sup>. El *SF-36*: para medir la calidad de vida del cuidador <sup>(26)</sup>. *Escala ESTE-II*: para medir la soledad social de los cuidadores <sup>(27)</sup>. *Prueba de Pfeiffer*: para medir el estado cognitivo de los cuidadores <sup>(28)</sup>. *Índice de Barthel*: escala de 10 ítems utilizada para medir el desempeño en actividades básicas de la vida diaria <sup>(29)</sup>. *Mini Mental State Examination*: para valorar el estado cognitivo del paciente <sup>(30)</sup>

### **Recogida de datos**

La selección de participantes se realizó por un grupo de tratamiento de pacientes con enfermedad de Alzheimer, compuesto por: Psicólogo, Trabajador social, Fisioterapeuta, Terapeuta ocupacional y Enfermera, que comunicaron a los posibles participantes que habían sido seleccionados para un estudio debido a su condición de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. El procedimiento siguió con entrevistas personales con los seleccionados para explicar en qué consistía el estudio, comprobar la presencia de los criterios de inclusión o exclusión, proporcionar la hoja de información y el consentimiento informado a los cuidadores y pacientes (o tutores legales cuando procedía), resolución de posibles dudas, confirmación del consentimiento para participar en el estudio, recoger información sociodemográfica de los participantes y gestionar el resto de instrumentos de recogida de datos.

## Consideraciones Éticas

Todos los participantes (o tutores legales cuando procedía) firmaron un consentimiento informado por el cual aceptaron participar en el estudio. La investigación propuesta respeta los principios fundamentales de la Declaración de Helsinki, el Consejo de Europa sobre Derechos Humanos y Biomedicina, la Declaración Universal de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y el Consejo de Oviedo sobre Derechos Humanos y Biomedicina. El proyecto cuenta con la aprobación del Comité de Ética (referencia 2949).

## Análisis de los datos

Los resultados se analizaron utilizando el programa SPSS Statistics versión 22 (IBM Corp, Armonk, NY, EE. UU.) para análisis estadístico, con licencia de la Universidad de Castilla La Mancha (España). Las variables cualitativas se describieron con frecuencias y porcentajes, mientras que las cuantitativas se resumieron con la media y el error estándar de la media. Las variables se relacionaron utilizando la prueba de chi-cuadrado en el caso de las cualitativas y el análisis de varianza para datos cuantitativos. Para la significación estadística se consideró una  $p < ,05$ . Para las diferencias significativas entre los grupos, se realizó el análisis de la varianza de un factor y el ajuste multifactorial con post-hoc de Student-Newman-Keuls de comparaciones múltiples. Para el contraste de hipótesis, la normalidad de la muestra se verificó mediante la prueba de Shapiro-Wilk, siendo significativa si  $p < ,05$ , lo que supone que las muestras no siguen una distribución normal. Debido a esto, se utilizaron pruebas no paramétricas: la "U" de Mann-Whitney y la prueba de Kruskal-Wallis según la variable de agrupación. Si la prueba de Shapiro-Wilk no era significativa, se supusieron distribuciones de muestra normales y se usaron pruebas paramétricas: prueba T de Student o ANOVA de un factor dependiendo de la variable de agrupamiento. Para predicciones entre variables se realizó un análisis de regresión logística.

## RESULTADOS

Como se muestra en la Tabla 1, se reclutaron 69 cuidadores familiares, de los cuales 49 (71%) eran mujeres y 20 (29%) hombres. Tenían una edad media de  $58,77 \pm 11,23$  años. La mayoría de los cuidadores, 43 (62,3%), eran hijos o hijas de la persona que cuidaban, y 45 (65,2%) vivían con la persona que cuidaban. Los cuidadores familiares habían estado cuidando una media de  $6,59 \pm 6,16$  años. En cuanto al nivel educativo, la mayoría de los cuidadores, el 29%, habían completado la educación superior (el 32,7% de las mujeres y el 20% de los hombres).

**Tabla 1. Características sociodemográficas de los 69 Cuidadores**

Características	Media	DT	Rango	Número	%
Edad	58,77	11,23	(38-82)		
Mujer				49	71
Hombre				20	29

Años cuidando	6,59	6,16	(1-44)		
Parentesco con los pacientes					
• Hijo/Hija				43	62,3
• Marido/Mujer				23	33,3
• Hermano/Hermana				1	1,4
• Otros				2	2,9
Vive con el paciente					
• Si				45	65,2
• No				17	24,6
• Tiempo parcial				7	10,1
Nivel de estudios					
• Sin estudios/Primarios incompletos				9	13
• Primarios completos				15	21,7
• Secundarios incompletos				5	7,2
• Secundarios completos				14	20,3
• Superiores/Universitarios incompletos				6	8,7
Superiores/Estudios Universitarios completos				20	29
Test de Zarit	29,16	13,98	(6-62)		
• Sin carga				60	87
• Baja carga				5	7,2
• Alta carga				4	5,8
Beck Depression Inventory	8,3	7,34	(0-31)		
• Sin depresión				64	92,8

• Depresión clínica				5	7,2
Beck Anxiety Inventory	11,13	9,54	(0-39)		
• Ansiedad Baja				59	85,5
• Ansiedad Moderada				7	10,1
• Ansiedad Severa				2	2,9
ESTE-Scale	8,36	4,289	(1-20)		
• Soledad social Baja				49	71
• Soledad social Media				18	26,1
• Soledad social Alta				0	0

Nota: DT= Desviación Típica. %=Porcentaje

El nivel de estudios académicos, estratificado por género, del cuidador, se puede ver en la Tabla 2. Los cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer tenían una carga media de  $29,16 \pm 13,98$ ; una ansiedad media de  $11,13 \pm 9,54$  y una depresión media de  $8,3 \pm 7,34$ . La soledad social promedio fue de  $8,36 \pm 4,28$  puntos.

**Tabla 2. Nivel académico por género de 69 Cuidadores.**

	Hombre		Mujer	
	n	%	n	%
Sin estudios/Primarios incompletos	1	5	8	16,3
Primarios completos	6	30	9	18,4
Secundarios incompletos	4	20	1	2
Secundarios completos	4	20	10	20,4
Superiores/Estudios Universitarios incompletos	1	5	5	10,2
Superiores/Estudios Universitarios completos	4	20	16	32,7

Como se muestra en la Tabla 3, los pacientes tenían una edad media de  $79,83 \pm 7,93$  años. De los 69 incluidos en el estudio, 21 (30,4%) eran hombres, mientras que 48 (69,6%) eran mujeres. El 43,5% de los pacientes habían sido diagnosticados de enfermedad de Alzheimer entre 1 y 5 años atrás. 28 (40,6%) pacientes tenían una dependencia total para realizar actividades básicas de la vida diaria, y 41 (59,4%) tenían un deterioro cognitivo severo.

**Tabla 3. Características de 69 pacientes con Enfermedad de Alzheimer**

Características	Media	DT	Rango	Número	%
Edad	79,83	7,93	(58-95)		
Mujer				48	69,6
Hombre				21	30,4
Tiempo con demencia (años)					
• < 1				2	2,9
• Entre 1 y 5				30	43,5
• Entre 1 y 6				24	34,8
• > 10				13	18,8
Barthel Index					
• Dependencia Total				28	40,6
• Dependencia severa				17	24,6
• Dependencia Moderada				21	30,4
• Dependencia Baja				1	1,4
Mini-Mental State Examination					
• Deterioro Cognitivo Severo				41	59,4
• Deterior Cognitivo Moderado				22	31,9
• Deterioro cognitivo Bajo				4	5,8

Nota: DT=Desviación Típica. %=Porcentaje

En el contraste de hipótesis, utilizando la carga del cuidador como variable dependiente, se ha encontrado que existen diferencias estadísticamente significativas entre los niveles educativos, al comparar la carga del cuidador entre los grupos "sin estudios / primaria incompleta" [23,33 (DT 10,27)] y "Superiores / estudios universitarios completos" [33,25 (DT 11,34)] ( $p = ,03$ ); así como entre los grupos "primaria completa" [22 (DT 11,86)] y "estudios superiores / universitarios completos" [33,25 (DT 11,34)] ( $p <,001$ ). Se puede decir que los cuidadores con un alto nivel de estudios sufren más carga y, como se ha visto, la mayoría de los cuidadores con este nivel de estudios eran mujeres. Los resultados obtenidos en el contraste de hipótesis se muestran en la Tabla 4.



**Tabla 4. Contraste de Hipótesis: asociaciones significativas**

	Media	DT	Media	DT	<i>p</i>
<b>Variables</b>	<b>Sin estudios/Primaria incompleta</b>		<b>Superiores/ Estudios Universitarios completos</b>		
<b>Carga</b>	23,33	10,27	33,25	11,34	=,03
	<b>Primaria completa</b>		<b>Superiores/ Estudios Universitarios completos</b>		
<b>Carga</b>	22	11,86	33,25	11,34	<,001
	<b>Depresión</b>		<b>Sin depresión</b>		
<b>Carga</b>	52,4	8,74	27,34	12,64	<,001
	<b>Dependencia Moderada</b>		<b>Dependencia Severa</b>		
<b>Carga</b>	25,43	12,88	35,65	12,15	=,018
	<b>Dependencia Severa</b>		<b>Dependencia Total</b>		
<b>Carga</b>	35,65	12,15	27,39	14,55	=,016
	<b>Convivencia permanente</b>		<b>No convivencia</b>		
<b>Soledad social</b>	9,36	4,66	6,81	2,81	=,045
	<b>Convivencia permanente</b>		<b>Convivencia parcial</b>		
<b>Soledad Social</b>	9,36	4,66	5,57	2,30	=,041
	<b>Soledad Social Media</b>		<b>Baja Soledad Social</b>		
<b>Edad del Cuidador</b>	65,67	10,41	55,92	10,53	<,001
<b>Variables</b>	<b>Depresión</b>		<b>Sin depresión</b>		
<b>Soledad social</b>	13,33	4,04	8,13	4,20	=,039
	<b>Mujeres</b>		<b>Hombres</b>		
<b>Ansiedad</b>	12,73	9,73	7	7,83	=,013
	<b>Mujeres</b>		<b>Hombres</b>		
<b>Calidad de vida</b>					
• <b>Vitalidad</b>	58,9	18,89	72,44	25,87	=,012

• Función social	81,18	22,01	91,23	19,80	=,028
Papel emocional	75,51	36,50	91,23	26,86	=,048

Nota: DT=Desviación Típica

Además, existen diferencias estadísticamente significativas en la carga de los cuidadores al comparar a los que padecen depresión [52,4 (DT 8,74)] con los que no la padecen [27,34 (DT 12,64)] ( $p < ,001$ ). Por lo que se puede decir, que hay más carga cuando el cuidador también sufre depresión (Tabla 4).

Además, al comparar la carga de los cuidadores de pacientes con dependencia moderada [25,43 (DT 12,88)] y la carga de los cuidadores de pacientes con dependencia severa [35,65 (DT 12,15)], se encontraron diferencias estadísticamente significativas, por lo que la carga es mayor cuando el nivel de dependencia es mayor ( $p = ,018$ ). Pero al comparar la carga entre los cuidadores de pacientes con dependencia severa [35,65 (DT 12,15)] y los cuidadores de pacientes con dependencia total [27,39 (DT 14,55)], se encontró que los cuidadores sufrían más carga cuando el nivel de dependencia de los pacientes era menor ( $p = ,016$ ) (Tabla 4).

Al estratificar los datos según el género del cuidador, encontramos diferencias estadísticamente significativas en los niveles de ansiedad y en los niveles de calidad de vida. En términos de nivel de ansiedad, las mujeres [12,73 (DT 9,73)] tenían niveles más altos que los hombres [7 (DT 7,83)] ( $p = ,013$ ). Con respecto al nivel de calidad de vida, las mujeres presentaron menor calidad de vida que los hombres en los ítems vitalidad ( $p = ,012$ ), función social ( $p = ,028$ ) y papel emocional ( $p = ,048$ ) (Tabla 4)

Centrándose en la soledad social, hay una mayor soledad social en los cuidadores que viven con el paciente en comparación con los que no ( $p = ,045$ ). Esta soledad social es mayor cuando conviven permanentemente que cuando conviven a temporadas ( $p = ,041$ ). También se ha encontrado una relación entre la soledad social y la edad de los cuidadores. Los cuidadores con soledad social media tienen edades más altas que aquellos con soledad social baja ( $p < ,001$ ), aumentando la soledad social a medida que aumenta la edad del cuidador. Además, los cuidadores que tienen depresión sienten una mayor soledad social que aquellos que no tienen depresión ( $p = ,039$ ) (Tabla 4).

Se realizó una regresión logística para conocer las variables asociadas con la soledad social, siendo las mujeres 8,1 veces más propensas (IC 95% = 1,23-53,45) a presentar soledad social que los hombres ( $p = ,03$ ). Además, por cada año de edad del cuidador, la probabilidad de sufrir soledad social aumentó en 1,08 (IC 95% = 1,01-1,16) ( $p = ,028$ ). Finalmente, las personas con carga leve tenían 105 veces más probabilidades de sufrir soledad social (IC 95% = 4,39-2585) que aquellas sin carga ( $p = ,004$ ). Los resultados de la regresión logística se muestran en la Tabla 5.

Además, al comparar la carga de los cuidadores de pacientes con dependencia moderada [25,43 (DT 12,88)] y la carga de los cuidadores de pacientes con dependencia severa [35,65 (DT 12,15)], se encontraron diferencias estadísticamente significativas, por lo que la carga es mayor cuando el nivel de dependencia es mayor

( $p = ,018$ ). Pero al comparar la carga entre los cuidadores de pacientes con dependencia severa [35,65 (DT 12,15)] y los cuidadores de pacientes con dependencia total [27,39 (DT 14,55)], se encontró que los cuidadores sufrían más carga cuando el nivel de dependencia de los pacientes era menor ( $p = ,016$ ) (Tabla 4). Al estratificar los datos según el género del cuidador, encontramos diferencias estadísticamente significativas en los niveles de ansiedad y en los niveles de calidad de vida. En términos de nivel de ansiedad, las mujeres [12,73 (DT 9,73)] tenían niveles más altos que los hombres [7 (DT 7,83)] ( $p = ,013$ ). Con respecto al nivel de calidad de vida, las mujeres presentaron menor calidad de vida que los hombres en los ítems vitalidad ( $p = ,012$ ), función social ( $p = ,028$ ) y papel emocional ( $p = ,048$ ) (Tabla 4)

Centrándose en la soledad social, hay una mayor soledad social en los cuidadores que viven con el paciente en comparación con los que no ( $p = ,045$ ). Esta soledad social es mayor cuando conviven permanentemente que cuando conviven a temporadas ( $p = ,041$ ). También se ha encontrado una relación entre la soledad social y la edad de los cuidadores. Los cuidadores con soledad social media tienen edades más altas que aquellos con soledad social baja ( $p < ,001$ ), aumentando la soledad social a medida que aumenta la edad del cuidador. Además, los cuidadores que tienen depresión sienten una mayor soledad social que aquellos que no tienen depresión ( $p = ,039$ ) (Tabla 4).

Se realizó una regresión logística para conocer las variables asociadas con la soledad social, siendo las mujeres 8,1 veces más propensas (IC 95% = 1,23-53,45) a presentar soledad social que los hombres ( $p = ,03$ ). Además, por cada año de edad del cuidador, la probabilidad de sufrir soledad social aumentó en 1,08 (IC 95% = 1,01-1,16) ( $p = ,028$ ). Finalmente, las personas con carga leve tenían 105 veces más probabilidades de sufrir soledad social (IC 95% = 4,39-2585) que aquellas sin carga ( $p = ,004$ ). Los resultados de la regresión logística se muestran en la Tabla 5.

**Tabla5. Regresión logística: soledad social de los cuidadores**

	OR (95% IC)	<i>p</i>
<b>Género</b>		
Hombres	Referencia	
Mujeres	8,1 (1,23-53,45)	,03*
<b>Edad</b>		
	1,08 (1,01-1,16)	,028*
<b>Carga</b>		
	Referencia	
Sin carga		
Carga leve	105,52 (4,39-2585)	,004*

Carga Alta	9,9 (0,68-144)	,093
------------	----------------	------

Nota: Factores asociados con la soledad social de los cuidadores. OR=Odds Ratio; IC= Intervalo de Confianza \*p<0,05

## DISCUSIÓN

La mayoría de los cuidadores incluidos en este estudio son mujeres (71%), sin duda la característica más predominante entre los cuidadores, y lo que a su vez confirma al sexo femenino como una característica definitoria de los mismos, lo que posiblemente se deba a la concepción cultural de que el cuidado es una función de las mujeres como parte de su rol de género. Otros estudios muestran tal predominio del sexo femenino sobre el sexo masculino <sup>(11, 31,32)</sup>

En el presente estudio, se identificaron asociaciones significativas entre el género del cuidador y las afectaciones, como su nivel de ansiedad y su calidad de vida, siendo el nivel de ansiedad más alto entre las mujeres, como en el estudio de García-Alberca et al. <sup>(18)</sup>, mientras que el nivel de calidad de vida fue mayor en los hombres (en los ítems de vitalidad, función social y rol emocional). También detectamos una asociación entre el género femenino de los cuidadores y su nivel de soledad social, aunque no se han encontrado otros estudios que reflejen dicha asociación.

La edad de estos cuidadores también parece estar bien definida, siendo edades medias o altas en la mayoría de los estudios. La edad influye en la experiencia del Cuidado del cuidador, ya que descubrimos que la soledad social de los cuidadores aumentó a medida que aumentaba su edad. Dalpai et al. <sup>(33)</sup> informan que una mayor edad tiene relación con una mayor carga de Cuidado, una menor calidad de vida y una depresión más frecuente en los cuidadores informales.

En el presente estudio, se han detectado altos niveles de estudios académicos entre los cuidadores, lo que no suele ocurrir cuando se analizan las características de los cuidadores familiares en España. Por ejemplo, en el estudio realizado por Toribio-Díaz et al. <sup>(34)</sup>, solo el 10,8% de los cuidadores principales tenían estudios universitarios. A su vez y tal y como se ha obtenido en la presente investigación, tener un alto nivel de estudios implica un aumento en el nivel de carga de los cuidadores, lo que puede deberse a una mayor cantidad de responsabilidades que atender y a la incapacidad de compatibilizarlo con el papel del cuidador.

El parentesco con los pacientes también es una característica definitoria de los cuidadores familiares, que a menudo son hijos / hijas o esposos / esposas de la persona atendida <sup>(34-38)</sup>. En este estudio también se confirma este hecho, siendo el 62,3% de hijas o hijos y el 33,3% de esposos o esposas. Esto puede explicarse porque son las relaciones de parentesco en las que existe una mayor unión entre el cuidador y la persona a la que cuida y, en consecuencia, probablemente sientan la responsabilidad de realizar la tarea de cuidar. En nuestro estudio no hemos encontrado asociaciones entre la variable "parentesco" y otras como "carga" o "depresión", pero hay estudios que refieren un mayor nivel de carga y un mayor nivel de depresión cuando los cuidadores son hijos o hijas de la persona cuidada <sup>(12, 14, 34,37)</sup> Vivir con la persona cuidada también tiene repercusiones en cómo el cuidador vive la experiencia del cuidado. En nuestro estudio se ha encontrado una mayor soledad

social en los cuidadores que vivían con los pacientes; sin embargo, en otros estudios (21,39) refieren una mayor carga cuando el cuidador y el paciente conviven.

El nivel de dependencia del paciente para la realización de las actividades básicas de la vida diaria influye en el nivel de carga de los cuidadores; algunos estudios refieren una correlación positiva entre la carga del cuidador y la dependencia del paciente (9, 15). Si bien, en el nuestro se ha observado una correlación negativa entre la carga y la dependencia, al comparar la carga entre los cuidadores de pacientes con dependencia severa y los cuidadores de pacientes con dependencia total.

La soledad social experimentada por los cuidadores es una variable importante a tener en cuenta porque, tal y como se ha obtenido en nuestro trabajo, presenta asociaciones con otras alteraciones como la depresión. A pesar de esto, la soledad social es una variable poco estudiada, y proyectos futuros deberían estudiarla y analizarla.

Como principales contribuciones a la literatura científica del presente trabajo, se puede destacar la asociación encontrada entre el mayor nivel de estudios de los cuidadores y el mayor nivel de carga, especialmente dentro del género femenino, que es el que predomina en el nivel de estudios superiores. También se debe tener en cuenta que las mujeres pueden vivir peor la experiencia del Cuidado y se vean más afectadas que los hombres por los trastornos que de él se derivan.

El conocimiento de cómo la carga interfiere en los cuidadores con altos niveles educativos implica que las enfermeras ayuden profesionalmente a estas personas, para permitirles continuar sus carreras. Los profesionales de Enfermería deben desarrollar intervenciones orientadas al área intelectual: toma de decisiones, grupos de autoayuda, etc., así como realizar estudios para saber si la toma de decisiones es la razón que los sobrecarga.

El presente estudio tiene algunas limitaciones como son la disponibilidad de los cuidadores para participar en el mismo y cumplimentar los cuestionarios; el hecho de ser un estudio transversal, por lo que no es posible establecer relaciones causales; el tamaño de la muestra, hubiera sido deseable una mayor que hubiera posibilitado generalizar los resultados; y, finalmente, un único centro como ámbito de estudio.

## **CONCLUSIONES**

Finalmente, podemos concluir que las mujeres se convierten en víctimas del Cuidado de los pacientes con Enfermedad de Alzheimer. Experimentan una mayor carga (mayor cuando tienen altos niveles de estudios académicos), ansiedad, soledad social y menor calidad de vida. Como se ha dicho, los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer que tienen un nivel educativo más alto sufren un mayor deterioro en su calidad de vida. Es un impedimento grave para su desarrollo personal y profesional, lo que puede tener repercusiones en otros niveles y puede hacer que tomen decisiones como abandonar sus carreras profesionales.

Estos datos tienen relevancia en el campo de la salud (Implicaciones clínicas). Las enfermeras deben saber si los cuidadores están sobrecargados por la toma de decisiones y, en este caso, deben implementar intervenciones adecuadas individualizadas.

## REFERENCIAS

1. Kirsten MF, Jodie IR, Collen JM et al. The Prevalence and Incidence of Dementia Due to Alzheimer's Disease: a Systematic Review and Meta-Analysis. *Can J Neurol Sci.* 2016; 43: S51-82. DOI:10.1017/cjn.2016.36
2. Garre-Olmo. Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Rev Neurol.* 2018; 66:377-386. DOI: <https://doi.org/10.33588/rn.6611.2017519>
3. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.* 5th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2013.
4. European Commission. *Informal care in Europe. Exploring Formalization, Availability and Quality.* Luxembourg: Publications Office of the European Union. 2018. DOI: 10.2767/78836
5. Ornstein K, Gaugler JE. The problem with "problem behaviors": a systematic review of the association between individual patient behavioral and psychological symptoms and caregiver depression and burden within the dementia patient-caregiver dyad. *Int Psychogeriatr.* 2012;24(10):1536-52. DOI: 10.1017/S1041610212000737
6. Seidel D, Thyrian JR. Burden of caring for people with dementia-comparing family caregivers and professional caregivers. A descriptive study. *J Multidiscip Healthc.* 2019; 12:655-663. DOI: <http://doi.org/10.2147/JMDH.S209106>
7. Eby DW, Molnar LJ, Kostyniuk LP. Characteristic of informal caregivers who provide transportation assistance to older adults. *PLoS One.* 2017; 12 (9): e0184085. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0184085>
8. Del-Pino-Casado R, Pastor-Bravo MM, Palomino-Moral PA, Frías-Osuna A. Gender differences in primary home caregivers of older relatives in a Mediterranean environment: A cross-sectional study. *Archives of Gerontology and Geriatrics.* 2017; 69:128-133. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.archger.2016.11.012>
9. Sutcliffe C, Giebel C, Bleijlevens M, Lethin C, Stolt M, Saks K, et al. Caring for a person with Dementia on the margins of long-Term Care: A perspective on Burden From 8 European Countries. *J Am Med Dir Assoc.* 2017;18(11):967-973. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2017.06.004>
10. Liu S, Li C, Shi Z, Wang X, Zhou Y, Liu S, et al. Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *J Clin Nurs.* 2017; 26(9-10):1291-1300. DOI: 10.1111/jocn.13601
11. Canonici AP, Andrade LP, Gobbi S, Santos-Galduroz RF, Gobbi LT, Stella F. Functional dependence and caregiver burden in Alzheimer's disease: a controlled trial on the benefits of motor intervention. *Psychogeriatrics.* 2012;12(3):186-92. DOI: 10.1111/j.1479-8301.2012.00407.x.
12. Cheng S-T, Lam LCW, Kwok T, Ng NSS, Fung AWT. Self-efficacy Is Associated With Less Burden and More Gains From Behavioral Problems of Alzheimer's Disease in Hong Kong Chinese Caregivers. *The Gerontologist.* 2012;53(1):71-80. DOI: 10.1093/geront/gns062.
13. Dauphinot V, Delphin-Combe F, Mouchoux C, Dorey A, Bathsavanis A, Makaroff Z, et al. Risk factors of caregiver burden among patients with Alzheimer's disease or related disorders: a cross-sectional study. *J Alzheimers Dis.* 2015;44(3):907-16. DOI: 10.3233/JAD-142337.
14. Jones RW, Romeo R, Trigg R, Knapp M, Sato A, King D, et al. Dependence in Alzheimer's disease and service use costs, quality of life, and caregiver burden: the DADE study. *Alzheimers Dement.* 2015;11(3):280-90. DOI: 10.1016/j.jalz.2014.03.001.

15. Kang HS, Myung W, Na DL, Kim SY, Lee JH, Han SH, et al. Factors associated with caregiver burden in patients with Alzheimer's disease. *Psychiatry Investig*. 2014;11(2):152-9. DOI: [10.4306/pi.2014.11.2.152](https://doi.org/10.4306/pi.2014.11.2.152).
16. Hsu TJ, Tsai HT, Hwang AC, Chen LY, Chen LK. Predictors of non-pharmacological intervention effect on cognitive function and behavioral and psychological symptoms of older people with dementia. *Geriatr Gerontol Int*. 2017; Suppl 1: 28-35. DOI: 10.1111/ggi.13037
17. Tretteteig S, Vatne S, Rokstad AM. The influence of day care centres designed for people with dementia on family caregivers-a qualitative study. *BMC Geriatr*. 2017; 17(1): 5. DOI 10.1186/s12877-016-0403-2
18. García-Alberca JM, Lara JP, Garrido V, Gris E, Gonzalez-Herrero V, Lara A. Neuropsychiatric Symptoms in Patients With Alzheimer's Disease: the Role of Caregiver Burden and Coping Strategies. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2014; 29(4): 354-361. DOI: 10.1177/1533317513518649
19. Iavarone A, Ziello AR, Pastore F, Fasanaro AM, Poderico C. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2014;10:1407-13. DOI: 10.2147/NDT.S58063.
20. Shikimoto R, Sado M, Ninomiya A, Yoshimura K, Ikeda B, Baba T, et al. Predictive factors associated with psychological distress of caregivers of people with dementia in Japan: a cross-sectional study. *Int Psychogeriatr*. 2018; 30 (8): 1089-1098. DOI:10.1017/S1041610217002289
21. Elmstahl S, Dahlrup B, Ekström H, Nordell E. the association between medical diagnosis and caregiver burden: a cross-sectional study of recipients of informal support and caregivers from the general population study "Goog Aging in Skane", Sweden. *Aging Clin Exp Res*. 2018; 30(9): 1023-1032. DOI: <https://doi.org/10.1007/s40520-017-0870-0>
22. Yikilkan H, Aypak C, Gorpelioglu S. Depression, anxiety and quality of life in caregivers of long-term home care patients. *Arch Psychiatr Nurs*. 28. United States: 2014 Elsevier Inc; 2014. p. 193-6. DOI: 10.1016/j.apnu.2014.01.001.
23. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20(6):649-55.
24. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry*. 1961;4:561-71.
25. Beck AT, Epstein N, Brown G, Steer RA. An inventory for measuring clinical anxiety: psychometric properties. *J Consult Clin Psychol*. 1988;56(6):893-7. DOI: 10.1037/0022-006X.56.6.893.
26. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992;30(6):473-83.
27. Pinel Zafra M, Rubio Rubio L, Rubio Herrera R. Un instrumento de medición de la soledad social. Escala ESTE II Madrid: Universidad de Granada; 2009 [Available from: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/rubio-soledad-este2.pdf>.] (Consulted: 01-08-2019)
28. Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *J Am Geriatr Soc*. 1975;23(10):433-41.
29. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel index. *Md State Med J*. 1965;14:61-5.
30. 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(3):189-98.
31. Mosquera I, Larrañaga I, Del Río M, Calderón C, Machón M, García MM. Desigualdades de género en los impactos del cuidado informal de mayores

dependientes en Gipuzkoa: Estudio CUIDAR-SE. Rev Esp Salud Pública.2019;93: 28 de enero e201901002.

32. Losada A, Márquez-González M, Vara-García C, Gallego-Alberto L, Romero-Moreno R, Pillemer K. Ambivalence and guilt feelings: two relevant variables for understanding caregivers' depressive symptomatology. Clin Psychol Psychother. 2017; 1-7. DOI: <https://doi.org/10.1002/cpp.2116>

33. Dalpai D, Castro R, Camozzato A. Effect of caregiver characteristics on dementia management strategies. Dement Neuropsychol. 2016; 10(2): 143-147. DOI:10.1590/S1980-5764-2016DN1002010

34. Toribio-Díaz ME, Medrano-Martínez V, Moltó-Jorda JM, Beltran-Blasco I. Rol de Cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características. Neurología. 2013; 28(2):95-102 DOI: 10.1016/j.nrl.2012.03.010

35. Khoo SA, Chen TY, Ang YH, Yap P. The impact of neuropsychiatric symptoms on caregiver distress and quality of life in persons with dementia in an Asian tertiary hospital memory clinic. Int Psychogeriatr. 25. England2013. p. 1991-9. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1041610213001518>.

36. Miller LA, Mioshi E, Savage S, Lah S, Hodges JR, Piguet O. Identifying cognitive and demographic variables that contribute to carer burden in dementia. Dement Geriatr Cogn Disord. 2013;36(1-2):43-9. DOI: 10.1159/000347146.

37. Conway ER, Watson B, Tatangelo G, McCabe M. Is it all bleak? A systematic review of factors contributing to relationship change in dementia. Int Psychogeriatr. 2018; 30(11): 1619-1637. DOI:10.1017/S1041610218000303

38. Rosdinom R, Zarina MZ, Zanariah MS, Marhani M, Suzaily W. Behavioural and psychological symptoms of dementia, cognitive impairment and caregiver burden in patients with dementia. Prev Med. 2013;57 Suppl:S67-9. DOI: 10.1016/j.ypmed.2012.12.025.

39. Turró-Garriga O, Garre-Olmo J, Vilalta-Franch J, Conde-Sala JL, de Gracia Blanco M, López-Pousa S. Burden associated with the presence of anosognosia in Alzheimer's disease. Int J Geriatr Psychiatry. 2013;28(3):291-7. DOI: 10.1002/gps.3824.

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia