

La sobrecarga del cuidador. Efectos neurocognitivos y emocionales

Caregiver overload. Neurocognitive and emotional effects

NATÀLIA FERRER HERNÁNDEZ E IRENE PULIDO GARCÍA*

RESUMEN

Cuidar a una persona con un diagnóstico de demencia supone una carga física y mental para el cuidador. En esta línea, existen pocas intervenciones en nuestro país dirigidas a los cuidadores, así como estudios sobre los efectos de esta sobrecarga en ellos. Este artículo de revisión explora los principales efectos de la sobrecarga del cuidador a nivel emocional y neurocognitivo.

Palabras clave: Sobrecarga del cuidador. Efectos emocionales. Efectos cognitivos. Demencia.

ABSTRACT

Caring for a person diagnosed with dementia places a physical and mental burden on the caregiver. In this context, there are few interventions in our country aimed at supporting caregivers, as well as limited studies on the effects of this burden. This review article explores the main emotional and neurocognitive effects of caregiver overload.

Keywords: Caregiver burden. Emotional effects. Cognitive effects. Dementia.

Corresponding author: Irene Pulido García, ipulido@alzheimercatalunya.org

INTRODUCCIÓN

El modelo actual de cuidado de las personas dependientes con diagnóstico de demencia u otras enfermedades neurodegenerativas va dirigido a aumentar el tiempo en que las personas permanecen en sus hogares y a potenciar su autonomía antes de la institucionalización. Esto tiene múltiples beneficios para la persona, pero ante la escasez de recursos de asistencia domiciliaria disponibles, estos cuidados suelen radicar, por lo general, en familiares de primer grado, como hijos o cónyuges. Además, con el aumento de la esperanza de vida en nuestra sociedad, nos encontramos cada vez con más personas de edad avanzada que cuidan de otras personas mayores.

El perfil de persona cuidadora es el de una persona de mediana o avanzada edad, mayoritariamente mujer, y familiar de primer grado. En este sentido, muchas personas cuidadoras siguen activas laboralmente, además de tener, en algunas ocasiones, otras cargas familiares, como por ejemplo hijos o nietos. Según el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (2019), el 30% de las personas cuidadoras se ven obligadas a adaptar su jornada laboral para poder combinarla con el cuidado del familiar y el 12% tienen que dejar de trabajar. Como consecuencia, se produce una disminución de los ingresos y de las oportunidades laborales. Además, se suma que la atención social y sanitaria necesaria tiene un alto coste económico que, de acuerdo con los datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), solo lo atienden en un 15% los sistemas sociales y sanitarios. Todo esto tiene un gran impacto sobre las familias, aumentando el empobrecimiento y la desigualdad, y afectando a la calidad de los cuidados. Por lo tanto, el diagnóstico afecta a toda la familia y, además de los efectos económicos mencionados, conlleva una carga física, mental y emocional, y cambios en las relaciones familiares y conyugales, en la disposición de tiempo libre y en la salud de los cuidadores. A medida que la enfermedad progresa, la dependencia de la persona cuidada aumenta y, con ello, también se incrementa la demanda sobre el cuidador.

Todos estos factores contribuyen a la sobrecarga del cuidador, que provoca problemas psicológicos, cognitivos, sociales y físicos. Las quejas más comunes de las personas cuidadoras son que están desbordadas por la situación, se sienten solas, tienen una alta tasa de sintomatología depresiva y ansiosa, y proble-

mas cognitivos como falta de atención y de memoria. En la mayoría de los casos, las personas que asumen el rol de cuidador lo hacen sin experiencia previa y muchas veces sin el conocimiento de la enfermedad, sin saber qué esperar ni cómo gestionarla. Por ello, en este sentido, la intervención con cuidadores de personas con demencia es un aspecto que se debe potenciar como sociedad. Es de vital importancia que las personas que cuidan entiendan e instauren en su filosofía de vida que, para cuidar, primero tienen que cuidarse a ellas mismas.

El objetivo de esta revisión es dar a conocer cómo la sobrecarga del cuidador puede afectar en los aspectos cognitivo y emocional, en la calidad de vida y, del mismo modo, a la calidad de los cuidados.

LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR

La sobrecarga del cuidador se entiende como el resultado de los efectos físicos, emocionales, sociales y económicos que producen los cuidados en la persona que cuida. Estos efectos desbordan a la persona, que percibe que las demandas del cuidado son superiores a los recursos de los que dispone para hacerle frente (Cerquera et al., 2012).

En la literatura se refleja que la incertidumbre, los roles cambiantes en la unidad familiar, las tensiones financieras, la dinámica subyacente de la relación entre el cuidador y el receptor, y las características individuales de ambos pueden pasar factura y contribuyen a la sobrecarga del cuidador (Mark, 2015). En este sentido, como señalan Kaddour et al. (2019), los cuidadores de personas con Alzheimer presentan una mayor probabilidad de experimentar sobrecarga, sintomatología ansioso-depresiva y estrés si se comparan con la población general y con otros cuidadores de personas sin demencia.

A continuación, se describen los efectos de la sobrecarga del cuidador.

Efectos sobre la salud

Los efectos de los cuidados sobre la salud de la persona cuidadora se han estudiado ampliamente (Bleijlevens et al., 2015). Así, la sobrecarga del cuidador se ha asociado con problemas de salud que incluyen afectación del sistema inmunitario, más visitas al médico, mayor fatiga y agotamiento. Algunos investigadores han encontrado una mayor tasa de

mortalidad y un mayor riesgo probabilístico de suicidio entre los cuidadores informales (Mark, 2015). Además, estos cuidadores tienen una peor percepción de su salud en general, lo que fomenta la idea de que tienen una peor salud; elemento que, a su vez, provoca mayor estrés.

El modelo del proceso de estrés sugiere que los cuidadores tendrán peor salud debido a los mayores niveles de estrés que tienen. Este estrés conduce a un peor rendimiento cognitivo, aislamiento social y una peor salud en general (Mark, 2015). El estrés crónico se relaciona con mayor probabilidad de desarrollar enfermedades cardiovasculares, depresión, ansiedad, procesos tumorales e incluso deterioro cognitivo.

Siguiendo esta línea, según Zwerling et al. (2016), los cuidadores presentan alteraciones en el sistema inmunitario en comparación con las personas no cuidadoras. Además, tienen mayores tasas de problemas renales y cardiovasculares. Del mismo modo, su probabilidad de desarrollar deterioro cognitivo o demencia también es más alta.

Efectos emocionales

Existe evidencia de una mayor prevalencia de síntomas depresivos en cuidadores de familiares con demencia respecto a otros cuidadores. Esto se debe al aumento de las obligaciones financieras y las dificultades económicas, la situación profesional, los cambios no planificados en el estilo de vida y los síntomas tanto conductuales como emocionales en la persona con demencia (Alfakhri et al., 2018).

La carga del cuidador, según Chang et al. (2023), aumenta en las personas cuidadoras con pocos recursos sociales y económicos. Del mismo modo, cuanto mayor es la afectación de la persona cuidada, peor es la salud mental del cuidador (por una mayor sobrecarga y estrés). En este sentido, se observa que la demencia frontotemporal variante conductual es la que mayor afectación neuropsiquiátrica causa en los cuidadores (si se compara con cuidadores de personas con demencia tipo Alzheimer), debido a las alteraciones y el difícil manejo de los síntomas conductuales.

Los datos indican que las mujeres son un grupo particularmente vulnerable a los problemas de salud mental y sus consecuencias en el funcionamiento cognitivo. Sobre todo, estos problemas se acentúan si las personas están bajo situaciones que perciben como estresantes y que se mantienen en el tiempo (como es el hecho de cuidar de alguien) (Nazar et al., 2020).

Efectos cognitivos

Vitaliano et al. (2011) estudiaron la presencia de síntomas cognitivos en cuidadores de un cónyuge con demencia. En su revisión, incluyeron estudios que demuestran déficits en recuerdo inmediato y diferido, memoria de trabajo, memoria episódica, fluencia verbal y atención. Además, observaron que las parejas de personas con demencia tenían mayor riesgo de desarrollar demencia.

La relación entre los cuidados y los efectos cognitivos puede estar mediada por diferentes factores (Vitaliano et al., 2011; Cancino et al., 2018; Muñoz et al., 2022):

- Altos niveles de cortisol: se asocian con déficits en memoria verbal. Además, cuando se mantienen de forma crónica, se asocian con un menor volumen hipocampal y con un metabolismo más lento de la glucosa en el cerebro. También se vinculan con otros factores relacionados con déficits cognitivos: obesidad, insulina elevada e inflamación.
- Hipertensión e hiperlipidemia: constituyen factores de riesgo para la demencia y los trastornos cognitivos.
- Depresión: la asociación entre depresión y cognición ha sido probada en numerosos estudios. Los síntomas depresivos se correlacionan con un rendimiento deficiente en lenguaje, memoria, función ejecutiva y atención. Existen varios supuestos fisiopatológicos que explican esta asociación; entre ellos, alteraciones en la microglía, inflamación cerebral, decrecimiento nervioso y el papel del estrés oxidativo.
- Reserva cognitiva: los síntomas depresivos moderan la relación entre reserva cognitiva y cognición. En este sentido, se ha demostrado que los adultos mayores que alcanzan mayores niveles de reserva cognitiva a lo largo de su vida tienen una tasa menor de sintomatología depresiva en edades más avanzadas. Esto es así porque la reserva cognitiva emerge como un componente protector activo de los recursos que un sujeto despliega para resolver tareas que demanden la activación de procesos cognitivos, como el lenguaje, la atención, la memoria y las habilidades visoespaciales. Una alta reserva cognitiva se traduce en conexiones neuronales más flexibles y eficaces, que permiten al sujeto hacer frente con éxito a una patología neurodegenerativa o lograr un envejecimiento activo.
- Estilo de vida compartido con la pareja: es común que las personas que han convivido durante muchos años compartan hábitos que pueden ser

factores de riesgo para el desarrollo de demencia, como una mala alimentación o el sedentarismo. Además, es probable que la persona cuidadora no pueda seguir una dieta sana a causa de la presión de los cuidados, y es frecuente que utilice más comida rápida y ultraprocesada.

- Disminución de la interacción social: los cuidadores de personas con demencia proporcionan de media 35 horas de cuidados a la semana, más que cualquier otro tipo de cuidador. Esto disminuye el tiempo libre que el cuidador puede dedicar a interactuar con otros familiares y amigos, así como la participación en actividades comunitarias, y provoca una menor red social, menos oportunidades para relacionarse con otros, mayor aislamiento y soledad. Si bien los síntomas depresivos y la depresión son un factor de riesgo para el deterioro cognitivo y para diferentes tipos de demencia, es sabido que el apoyo social es una variable que puede moderar los efectos negativos de la depresión y del estrés. Por otra parte, el apoyo social favorece el estado de salud y la percepción de seguridad de los adultos mayores, disminuyendo los sentimientos de soledad que sobrevienen con los años, en especial en aquellos que han enviudado y cuyos vínculos sociales se ven mermados por la muerte y la lejanía de familiares y amigos.

No hemos de olvidar, además, que la edad media de los cuidadores de personas con demencia se sitúa entre los 50 y los 70 años. En esta etapa es frecuente el deterioro cognitivo asociado a la edad, que puede ser un factor de riesgo para el desarrollo de trastornos emocionales o neurodegenerativos. Así, Nazar et al. (2020) sostienen que, por cada incremento de 5 años en las personas de entre 60 y 80 años, se reducen en un 22% las probabilidades de alcanzar pautas de comportamiento saludable, fundamentalmente por la elevada prevalencia de inactividad física y los inadecuados hábitos de sueño, lo cual supone un mayor riesgo de desarrollar depresión, deterioro cognitivo o ambos.

Por su parte, Villarreal (2016) constató que las alteraciones cognitivas y la depresión son más frecuentes en el sexo femenino y en la senectud, y de igual forma en sujetos con presencia de comorbilidad médica. Además, se debe prestar minuciosa atención a la sintomatología depresiva, porque podría ser un indicio de posibles trastornos neurodegenerativos en sus primeras etapas (Snowden, 2015).

Los problemas cognitivos de los cuidadores aumentan el estrés percibido y, por lo tanto, el subsiguiente malestar psicosocial, los comportamientos de riesgo para la salud, la disregulación fisiológica y más

problemas cognitivos, retroalimentándose y creando un círculo vicioso de factores estresantes y malestar para el cuidador (Vitaliano et al., 2011).

Efectos sobre la calidad de vida

Los familiares de los pacientes con demencia a menudo experimentan mayores niveles de angustia relacionados con la reducción de la calidad de vida, cambios de humor, trastornos del sueño, así como morbilidad y mayor riesgo de enfermedad cardiovascular. La peor percepción de la salud se ve afectada, en parte, por la desinformación acerca de la demencia que tiene la persona de la que cuidan, así como por la percepción de falta de recursos para afrontar la situación (perciben no tener estrategias de afrontamiento). En consonancia con esto, Black et al. (2018) encontraron un deterioro estadísticamente significativo en el estado de salud de los cuidadores con demencia moderada en comparación con demencia leve. Por lo que respecta a la salud autopercebida, se evidenciaron reducciones estadísticamente significativas en los cuidadores de pacientes con enfermedad leve frente a moderada y frente a grave, de manera respectiva. Es decir, a mayor afectación, mayor tiempo de cuidado y peor salud autopercebida del cuidador. Del mismo modo, se demostró que el número de horas de cuidados aumenta con la gravedad de la enfermedad de los pacientes. Así, el número de horas de cuidado requeridas representa la medida más tangible de la carga del cuidador, y se relaciona directamente con el estrés percibido y la sobrecarga física y emocional.

En contraposición, según Özkan Tuncay y Kars Firtelli (2019), los cuidadores que pueden satisfacer sus necesidades básicas y realizar mejor sus actividades de la vida diaria experimentan menos síntomas psicológicos como estrés y ansiedad.

INTERVENCIÓN CON CUIDADORES

Es patente que los cuidadores necesitan más información sobre el avance de la enfermedad, sus causas, qué implica y su evolución temporal. Quinn et al. (2016) determinaron que, cuanto mayor es la información de la que disponen los cuidadores, mejor es la atención que brindan a las personas afectadas y menor es la carga emocional por lo que al cuidado se refiere. En este sentido, una intervención psicoeducativa es clave para promover un buen cuidado, así como para mejorar la capacidad de afrontamiento del cuidador y los recursos percibidos.

Una de las intervenciones que resultan más eficaces para los cuidadores son los grupos de apoyo, ya que reducen el estrés percibido del cuidador. Además, les brindan estrategias y maneras de actuar con la persona con demencia, así como información sobre la enfermedad. Las personas cuidadoras que más se benefician de estos grupos son aquellas que cuidan de personas con limitaciones funcionales, con síntomas neuropsiquiátricos y con mayor afectación cognitiva. Los estudios que analizan las necesidades de los cuidadores han demostrado que el apoyo emocional y social, la mejora de las estrategias de afrontamiento, el suministro de información sobre la enfermedad y los servicios de apoyo disponibles pueden ayudar a reducir la carga del cuidador, así como los síntomas depresivos y el estrés (Birkenhäger-Gillesse et al., 2020).

Según Meichsner et al. (2019), las intervenciones de tipo cognitivo-conductual con cuidadores, en las que se combinan la psicoeducación, las estrategias y formas de afrontar situaciones, con técnicas de resolución de problemas y manejo del estrés, en combinación con otras terapias (p. ej., terapia ocupacional), revelan mejores resultados en lo que respecta a calidad de vida de los cuidadores informales. Además, la OMS ha puesto de manifiesto la importancia de ofrecer intervenciones accesibles para cuidadores de personas con demencia. Se ha demostrado que los programas basados en la psicoeducación y en la terapia cognitivo-conductual mejoran el bienestar de los cuidadores (Kaddour et al., 2019).

CONCLUSIÓN

El aumento del tiempo que las personas permanecen en sus hogares antes de la institucionalización no va acompañado actualmente de un incremento suficiente en los sistemas sociales y sanitarios, que solo atienden en un 15% a las necesidades de las familias.

La sobrecarga del cuidador aparece cuando este percibe que las demandas del cuidado son superiores a los recursos de los que dispone para hacerle frente, y afecta a diferentes ámbitos de la persona:

- Efectos sobre la salud: mayor afectación del sistema inmunitario, más visitas al médico, mayor fatiga y agotamiento, así como mayor tasa de mortalidad y mayor probabilidad de suicidio.
- Efectos emocionales: mayor prevalencia de síntomas depresivos en cuidadores de familiares con demencia respecto a otros cuidadores.
- Efectos cognitivos: déficits en recuerdo inmediato y diferido, memoria de trabajo, memoria

episódica, fluencia verbal y atención en los cuidadores. Además, las parejas de personas con demencia presentan mayor riesgo de desarrollar demencia.

- Efectos sobre la calidad de vida: la desinformación acerca de la demencia que tiene la persona de la que cuidan, así como la percepción de falta de recursos para afrontar la situación, provocan una peor percepción de la propia salud.

Las intervenciones que han demostrado mayor evidencia de mejoras sobre los síntomas provocados por la sobrecarga del cuidador son los grupos de apoyo, la terapia cognitivo-conductual y la psicoeducación. En este sentido, brindar información y recursos para afrontar la enfermedad reduce el estrés en los cuidadores. Del mismo modo, perciben que tienen mayores recursos para hacer frente a las situaciones complejas, haciéndoles más resilientes y reduciendo de manera significativa el riesgo de desarrollar depresión. Del mismo modo, hay que trabajar para reforzar la idea en los cuidadores de que para poder ofrecer un cuidado de calidad a sus familiares se tienen que cuidar ellos mismos. Cuidar es una tarea compleja que, como se ha mencionado, afecta en los aspectos físico, cognitivo, emocional y social. Conocer los riesgos de la sobrecarga y sus implicaciones nos ayuda a orientar las intervenciones con los cuidadores para mejorar su salud.

Por lo tanto, debemos potenciar las intervenciones con cuidadores, ya que se ha demostrado su eficacia en términos de salud para la persona que cuida y, de manera indirecta, para la persona que es cuidada, ya que su cuidado es de mayor calidad. En esta línea, los grupos de ayuda mutua son una buena herramienta para este colectivo, pues en ellos se pueden combinar las estrategias terapéuticas antes descritas.

BIBLIOGRAFÍA

- Alfakhri AS, Alshudukhi AW, Alqahtani AA, Alhumaid AM, Alhathlol OA, Almojali AI, et al. Depression among caregivers of patients with dementia. *Inquiry*. 2018;55:46958017750432.
- Birkenhäger-Gillesse EG, Achterberg WP, Janus SIM, Kollen BJ, Zuidema SU. Effects of caregiver dementia training in caregiver-patient dyads: a randomized controlled study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2020;35:1376-84.
- Black CM, Ritchie CW, Khandker RK, Wood R, Jones E, Hu X, et al. Non-professional caregiver burden is associated with the severity of patients' cognitive impairment. *PLoS One*. 2018;13:e0204110.
- Bleijlevens MH, Stolt M, Stephan A, Zabalegui A, Saks K, Sutcliffe C, et al. Changes in caregiver burden and health-related quality of life of informal caregivers of older people with Dementia: evidence from the European RightTimePlaceCare prospective cohort study. *J Adv Nurs*. 2015;71:1378-91.
- Cancino M, Rehbein-Felmer L, Ortiz MS. Funcionamiento cognitivo en adultos mayores: rol de la reserva cognitiva, apoyo social y depresión. *Revista Médica de Chile*. 2018;146:315-22.

- Cerquera A, Granados F, Buitrago A. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychologia*. 2012;6:35-45.
- Chang YT, Huang CW, Chang HI, Hsu SW, Lee CC, Huang SH, et al. Neuropsychiatric symptoms and caregiver stress in Parkinson's disease with cognitive impairment, Alzheimer's disease, and frontotemporal dementia. *J Parkinsons Dis*. 2023;13:243-54.
- Kaddour L, Kishita N, Schaller A. A meta-analysis of low-intensity cognitive behavioral therapy-based interventions for dementia caregivers. *Int Psychogeriatr*. 2019;31:961-76.
- Mark RE. Promote the health of dementia caregivers. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*. 2016;31:181-3.
- Meichsner F, Töpfer NF, Reder M, Soellner R, Wilz G. Telephone-based cognitive behavioral intervention improves dementia caregivers' quality of life. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*. 2019;34:236-46.
- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023). Sanidad 2019. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alzheimer_Octubre_2019.pdf.
- Muñoz KP, Juca JFG, Pacheco GAB. Deterioro cognitivo y depresión en adultos mayores: una revisión sistemática de los últimos 5 años. *Revista Científica UISRAEL*. 2022;9:77-93.
- Nazar G, Ulloa N, Martínez-Sanguinetti MA, Leiva AM, Petermann-Rocha F, Martínez XD, et al. Diagnóstico médico de depresión se asocia a sospecha de deterioro cognitivo en adultos mayores. *Revista Médica de Chile*, 148(7), 947-955. <https://doi.org/10.4067/s0034-98872020000700947>.
- Özkan Tuncay F, Kars Fertelli T. Effects of the caregiver burden perceived by caregivers of patients with neurological disorders on caregiver wellbeing and caregiver stress. *Perspect Psychiatr Care*. 2019;55:697-702.
- Quinn C, Jones IR, Clare L. Illness representations in caregivers of people with dementia. *Aging Ment Health*. 2017;21:553-61.
- Villarreal, A. E., Grajales, S., Lopez, L., Britton, G. B., & Panama Aging Research Initiative. (2015). Cognitive impairment, depression, and cooccurrence of both among the elderly in Panama: Differential associations with multimorbidity and functional limitations. *BioMed Research International*, 2015, 1-7. <https://doi.org/10.1155/2015/718701>.
- Vitaliano PP, Murphy M, Young HM, Echeverria D, Borson S. Does caring for a spouse with dementia promote cognitive decline? A hypothesis and proposed mechanisms. *J Am Geriatr Soc*. 2011;59:900-8.
- Zwerling JL, Cohen JA, Verghese J. Dementia and caregiver stress. *Neurodegener Dis Manag*. 2016;6:69-72.