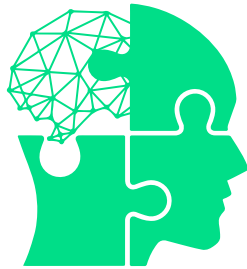




Pontificia Universidad
JAVERIANA
Bogotá



Diplomado en
**Demencias para
profesionales
de la salud**



Educación **Continua**

Generamos experiencias educativas

Módulo 3. Intervenciones

Unidad 3. Intervenciones en el hogar con familiares y cuidadores

Tema 2. Sobrecarga del cuidador (qué es, síntomas, medición)

a. Situación de cuidadores de personas con demencia

La situación psicosocial y de salud de los cuidadores de personas con demencia en el mundo puede ser difícil debido a las demandas físicas y emocionales que implica su cuidado, la carga financiera y de tiempo, y la falta de apoyo y recursos para los cuidadores. Los servicios de atención a largo plazo y los servicios de respiro para los cuidadores pueden ser limitados o inexistentes en algunas áreas, lo que hace que el cuidado de una persona con demencia sea aún más desafiante.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se estima que hay alrededor de 50 millones de personas con demencia en todo el mundo, y se espera que este número se triplique en el futuro. Como resultado, los cuidadores de personas con demencia se enfrentan a una carga cada vez mayor.

Estos cuidadores en América Latina y el Caribe enfrentan desafíos similares a los de otras partes del mundo en términos de la carga física y emocional del cuidado, la carga financiera y de tiempo, y la falta de apoyo y recursos. El acceso a los servicios de atención a largo plazo y los servicios de respiro para los cuidadores es limitado. Esto significa que los cuidadores a menudo tienen que asumir la carga completa del cuidado de la persona con demencia, lo que puede tener un impacto negativo en su salud física y mental.

La falta de conciencia y comprensión sobre la demencia también puede ser un problema en la región, lo que puede hacer que sea más difícil para los cuidadores obtener el apoyo y la ayuda que necesitan. Muchas veces, la demencia se asocia con el envejecimiento normal o la locura, lo que puede llevar a la estigmatización y el aislamiento social.

Existen iniciativas en algunos países de la región para apoyar a los cuidadores y mejorar la atención a las personas con demencia. Por ejemplo, en Chile existe un programa nacional de demencia que ofrece capacitación y apoyo para cuidadores, y en México se están desarrollando modelos innovadores de atención a largo plazo para personas con demencia.

En Colombia la situación de los cuidadores informales no es distinta en términos de carga física y emocional dado el esfuerzo y presión que el suplir las necesidades de la persona enferma implica en tiempo y energía. La carga económica se presenta debido a la necesidad frecuente de abandonar sus trabajos y la carga social está representada en la falta de soporte y redes de apoyo, entre otras cosas.

Los mayores desafíos están relacionados con la falta de recursos y servicios especializados, así como la falta de apoyo y la estigmatización social sobre la demencia. En términos de recursos y servicios, en algunas áreas del país existe una limitada disponibilidad de servicios de atención a largo plazo para las personas que sufren una demencia y de servicios de respiro para los cuidadores. Esto puede hacer que los cuidadores asuman la mayor parte de la responsabilidad del cuidado sin poder contar con ayuda adicional.

En cuanto al apoyo y los programas creados para ello es posible que exista un nivel variable de conocimiento y comprensión que se concentra en las principales ciudades del país. La falta de conciencia puede llevar a la estigmatización y al aislamiento de los cuidadores y sus familias.

Los cuidadores a menudo experimentan altos niveles de estrés, agotamiento y aislamiento social lo que se ha denominado síndrome de sobrecarga de cuidado, sobre el que profundizaremos a continuación.

b. Síndrome de sobrecarga del cuidador

Según la OMS: “la sobrecarga del cuidador comprende un estado de agotamiento, tanto emocional como físico, que experimentan las personas que dedican gran parte de su tiempo al cuidado de una persona con dependencia, afectando sus actividades de ocio, relaciones sociales, personales e incluso laborales”. Se caracteriza por una sensación abrumadora de agotamiento, frustración, tristeza, ansiedad y agotamiento emocional.

Algunos de los síntomas comunes del síndrome de sobrecarga del cuidador incluyen:

1. **Agotamiento físico y emocional:** el cuidador puede sentirse exhausto tanto física como emocionalmente debido a las demandas constantes del cuidado, la falta de tiempo para descansar adecuadamente y el estrés continuo.
2. **Sentimientos de frustración y tristeza:** los cuidadores pueden experimentar una sensación de frustración por la falta de mejoría en la salud de la persona cuidada o por la dificultad para satisfacer todas sus necesidades. Además, la constante preocupación y los cambios en la dinámica familiar pueden llevar a sentimientos de tristeza y desesperanza.
3. **Aislamiento social:** el cuidado constante puede hacer que los cuidadores se aíslen socialmente. Pueden tener dificultades para mantener relaciones sociales, participar en actividades sociales o incluso cuidar de sí mismos.
4. **Cambios en la salud física:** el estrés crónico puede afectar negativamente la salud física de los cuidadores. Pueden experimentar problemas de sueño, cambios en el apetito, dolores de cabeza, problemas digestivos y otros síntomas físicos relacionados con el estrés.
5. **Falta de satisfacción personal:** los cuidadores pueden sentir que su propia vida y necesidades personales se ven eclipsadas por las demandas del cuidado. Pueden experimentar una falta de satisfacción personal y una disminución en su calidad de vida.



Los cuidadores que experimentan sobrecarga pueden presentar una amplia gama de emociones y sentimientos que pueden variar dependiendo de la situación individual y las circunstancias específicas de cada uno. A continuación, se mencionan algunas emociones comunes expresadas por los cuidadores con sobrecarga:

1. **Frustración:** los cuidadores pueden sentirse frustrados debido a la carga de responsabilidades y demandas constantes que conlleva el cuidado de una persona con demencia. Pueden experimentar dificultades para lidiar con los cambios de comportamiento, la comunicación afectada y las limitaciones físicas o cognitivas del paciente.
2. **Tristeza:** la tristeza es una emoción frecuente en los cuidadores debido a la pérdida progresiva de la persona con demencia y la incapacidad de recuperar la relación previa a la enfermedad. La tristeza también puede estar relacionada con el estrés y la agotadora rutina de cuidado.
3. **Culpa:** los cuidadores pueden experimentar sentimientos de culpa por no poder brindar el nivel de cuidado que desean, por tomar tiempo para sí mismos o por experimentar emociones negativas hacia su rol de cuidador. Pueden sentirse culpables por querer descansar o por considerar opciones de atención alternativas.
4. **Agotamiento:** el agotamiento físico y emocional es común en los cuidadores con sobrecarga. El cuidado constante, las dificultades para conciliar el sueño y la falta de tiempo para el autocuidado pueden llevar a una sensación de agotamiento y agotamiento generalizado.
5. **Estrés:** el estrés crónico es una respuesta común entre los cuidadores con sobrecarga. El estrés puede surgir debido a la constante necesidad de atención, las preocupaciones financieras, la falta de tiempo para actividades personales y sociales, y la incertidumbre sobre el futuro.
6. **Aislamiento social:** los cuidadores a menudo experimentan sentimientos de aislamiento y soledad. La dedicación de tiempo y energía al cuidado de la persona con demencia puede limitar sus interacciones sociales y su participación en actividades sociales, lo que puede llevar a una sensación de aislamiento.



Cada individuo puede tener una experiencia única y es fundamental brindar apoyo emocional y recursos adecuados para gestionarlas y cuidar su propio bienestar. En este mismo sentido, es importante que los cuidadores reconozcan los signos de sobrecarga y busquen apoyo adecuado, lo que puede incluir buscar ayuda de otros miembros de la familia, amigos, grupos de apoyo o profesionales de la salud.

c. Medición de la sobrecarga

La medición de la sobrecarga del cuidador se puede realizar utilizando diversas herramientas de evaluación diseñadas específicamente para este propósito. Estas herramientas se basan en cuestionarios o escalas que permiten al cuidador expresar sus experiencias y niveles de carga en diferentes áreas. Algunas de las herramientas más utilizadas para medir la sobrecarga del cuidador incluyen:

1. Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Zarit Burden Interview): es una escala ampliamente utilizada que evalúa la carga percibida por el cuidador en diferentes aspectos, como la salud física y emocional, las relaciones familiares, la vida social y el tiempo libre. Consiste en una serie de preguntas de respuesta cerrada que se puntúan en una escala de Likert.
2. Índice de Barthel Modificado (Modified Barthel Index): esta herramienta evalúa la dependencia de la persona cuidada en actividades de la vida diaria (AVD) y puede proporcionar una medida indirecta de la carga del cuidador. Cuanto mayor sea la dependencia del paciente en las AVD, mayor puede ser la carga para el cuidador.
3. Cuestionario de Salud General de Goldberg (General Health Questionnaire, GHQ): aunque originalmente fue diseñado para evaluar la salud mental general, el GHQ también puede ser útil para evaluar la carga emocional y el bienestar del cuidador. Consiste en una serie de preguntas sobre síntomas emocionales y de salud.
4. Escala de Depresión Geriátrica de Yesavage (Geriatric Depression Scale, GDS): esta escala es utilizada para evaluar la presencia de síntomas de depresión en las personas mayores. Sin embargo, también puede ser útil para identificar la carga emocional y la depresión en los cuidadores.

Estas herramientas proporcionan una evaluación objetiva de la sobrecarga del cuidador y pueden ayudar a los profesionales de la salud a comprender mejor las necesidades y los desafíos de los cuidadores. Es importante destacar que la medición de la sobrecarga del cuidador debe complementarse con una evaluación individualizada y una comunicación abierta con él para obtener una imagen completa de su situación.