

## **SOLEDAD EN CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS CON DEMENCIA DURANTE LA PANDEMIA DE COVID-19**

LONELINESS IN INFORMAL CAREGIVERS OF PEOPLE WITH DEMENTIA DURING THE COVID-19 PANDEMIC

### **Margarita Valenzuela**

Enfermera, Magíster en Enfermería  
Facultad de Enfermería, Universidad Andrés Bello  
Santiago, Chile  
Marga.valen.a@gmail.com

### **Andrea Slachevsky**

Neuróloga, PhD en Neurociencia, Pierre et Marie Curie University.  
Facultad de Medicina, Universidad de Chile. Centro Gerociencias, Salud Mental y Metabolismo (GERO). Laboratorio de Neuropsicología y Neurociencias Clínicas (LANNEC), Programa de Fisiopatología - ICBM, Departamento de Ciencias Neurológicas Oriente y Neurociencias, Facultad de Medicina, Universidad de Chile. Unidad de Memoria, Centro de Memoria y Neuropsiquiatría (CMYN), Servicio de Neurología, Hospital del Salvador y Facultad de Medicina, Universidad de Chile. Servicio de Neurología, Departamento de Medicina, Clínica Alemana - Universidad del Desarrollo  
Santiago, Chile  
Andrea.slachevsky@uchile.cl  
<https://orcid.org/0000-0001-6285-3189>

### **Daniela Thumala**

Psicóloga Clínica, Magister en Antropología y Desarrollo, y Doctora en Psicología de la Universidad de Chile  
Departamento de Psicología, Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile. Centro Gerociencias, Salud Mental y Metabolismo (GERO). Servicio de Neurología, Departamento de Medicina, Clínica Alemana - Universidad del Desarrollo, Santiago, Chile.  
Santiago, Chile  
Dthumala@uchile.cl  
<https://orcid.org/0000-0003-0392-7031>

### **Alejandra Pinto**

Psicóloga Clínica  
Unidad de Memoria, Centro de Memoria y Neuropsiquiatría (CMYN), Servicio de Neurología, Hospital del Salvador y Facultad de Medicina, Universidad de Chile  
Santiago, Chile

apinto@hsalvador.cl

**Loreto Olavarría**

Psicóloga Clínica, Master of Science en Cognitive Neuroscience, University College London Laboratorio de Neuropsicología y Neurociencias Clínicas (LANNEC). Departamento de Psiquiatría Oriente, Facultad de Medicina Universidad de Chile. Unidad de Memoria, Centro de Memoria y Neuropsiquiatría (CMYN), Servicio de Neurología, Hospital del Salvador y Facultad de Medicina, Universidad de Chile.

Santiago, Chile

Centro de Neuropsicología Clínica (CNC), Santiago, Chile

Loreto.olavarría@uchile.cl

<https://orcid.org/0000-0003-0217-041X>

**José Lema**

Psicólogo

Centro Gerociencias, Salud Mental y Metabolismo (GERO)

Santiago, Chile

Jose.lema@ug.uchile.cl

**Barbara Gajardo**

Psicóloga, Neuropsicóloga.

Unidad de Memoria, Centro de Memoria y Neuropsiquiatría (CMYN), Servicio de Neurología, Hospital del Salvador y Facultad de Medicina, Universidad de Chile

Santiago, Chile

Barbigajardofuentes@gmail.com

**Claudia Miranda-Castillo**

Psicóloga, Magíster en Psicología Clínica, Pontificia Universidad Católica de Chile, PhD en Envejecimiento y Salud Mental, University College London.

Facultad de Enfermería, Universidad Andres Bello. Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (MICARE). Instituto Milenio para la Investigación en Depresión y Personalidad (MIDAP)

Santiago, Chile

claudia.miranda@unab.cl

<https://orcid.org/0000-0002-0282-5845>

---

*Artículo recibido el 21 de septiembre de 2023. Aceptado en versión corregida el 12 de diciembre de 2023.*

## **RESUMEN**

**ANTECEDENTES Y OBJETIVO:** La soledad es un factor de riesgo para el desarrollo de enfermedades físicas y mentales, causando disminución en la calidad de vida y un aumento de la mortalidad. El objetivo de este artículo fue determinar los factores predictores de soledad en personas cuidadoras informales de personas con demencia dentro de un contexto de crisis como fue la pandemia por COVID-19 con el fin de identificar e intervenir en dichos factores desde la atención primaria de salud. **DISEÑO Y METODOLOGÍA:** Este es un estudio cuantitativo de carácter transversal para el cual se realizó un muestreo de conveniencia no probabilístico. Ciento noventa y cinco personas cuidadores informales, por medio de una encuesta en línea, respondieron preguntas sociodemográficas y clínicas sobre ellos mismos (soledad, síntomas ansiosos y depresivos, actividades físicas y mentales, sobrecarga y apoyo psicosocial) y sobre la persona con demencia (cambios en la memoria y en los síntomas conductuales y psicológicos). Los datos fueron recolectados durante 6 meses y se hicieron análisis descriptivos, de correlación y de regresión. **RESULTADOS:** La baja escolaridad, disminución del ingreso económico, no mantener durante la pandemia las actividades físicas y mentales y la sobrecarga en el cuidador se relacionaron significativamente con mayor soledad, mientras que los factores predictores de la misma fueron la presencia de sintomatología ansiosa depresiva, la baja percepción de apoyo psicosocial y la convivencia de la persona cuidadora con la persona con demencia. **CONCLUSIÓN:** El riesgo de desarrollar soledad en los cuidadores informales de personas con demencia es alto. Los profesionales de enfermería, particularmente en atención primaria, deben estar alertas a identificar a aquellos cuidadores que conviven con la persona con demencia, que presentan síntomas ansiosos y depresivos y que reportan una baja percepción de apoyo psicosocial dado que son más vulnerables de experimentar soledad percibida.

**Palabras clave:** Soledad, cuidadores informales, demencia, atención primaria.

## **ABSTRACT**

**BACKGROUND AND OBJECTIVE:** Loneliness is a risk factor for the development of physical and mental illness, causing decreased quality of life and increased mortality. The aim of this article was to recognise predictors of loneliness in informal caregivers of people with dementia in the context of a crisis such as the COVID-19 pandemic. **DESIGN AND METHODOLOGY:** 195 informal caregivers, through an online survey, answered sociodemographic and clinical questions about themselves (loneliness, anxious and depressive symptoms, physical and mental activities, overload and psychosocial support) and about the person with dementia (changes in memory and behavioural and psychological symptoms). **RESULTS:** Low schooling, decreased income, failure to maintain physical and mental activities during the pandemic and caregiver overload were significantly related to increased loneliness, while predictors of loneliness were the presence of depressive anxiety symptoms, low perception of psychosocial support and the caregiver living with the person with dementia. **CONCLUSION:** The risk of developing loneliness in caregivers of people

with dementia is high. Nursing professionals, particularly in primary care, should be on the alert for those caregivers within this group who live with the person with dementia, who present anxious and depressive symptoms and who report a low perception of psychosocial support, as they are more vulnerable to experiencing perceived loneliness.

**Key words:** Loneliness, informal caregivers, dementia, primary care.

[https://dx.doi.org/10.7764/Horiz\\_Enferm.Num.esp.247-265](https://dx.doi.org/10.7764/Horiz_Enferm.Num.esp.247-265)

## INTRODUCCIÓN

La población de personas mayores con demencia es particularmente vulnerable al COVID-19 y durante la pandemia de dicha enfermedad, han experimentado repercusiones emocionales y físicas<sup>(1)</sup>. Muchos de ellos no estuvieron conscientes de estar viviendo una pandemia y, como resultado, les costó adaptarse a las medidas de prevención<sup>(2)</sup>. En este contexto, muchos cuidadores se encontraron brindando aún más atención que antes<sup>(3)</sup>, experimentando un empeoramiento significativo de su estado de salud física y mental<sup>(4)</sup>.

La evidencia recolectada previo y post a la pandemia, confirma que, en cuidadores informales de personas dependientes, se presenta aislamiento social y sentimientos de soledad<sup>(5-7)</sup>. Mientras que el primero implica un estado objetivo y cuantificable del contacto humano limitado, la segunda se refiere a un estado emocional angustioso que se produce por la falta de conexión social. Este estado angustioso se puede experimentar independientemente del tamaño de la red social del individuo y podría deberse a la notable disminución en la calidad y cantidad de actividades sociales causado por el cuidado exigente que se requiere con las personas con

demencia<sup>(6)</sup>. La soledad es un factor de riesgo común para la presencia de dolor, depresión y fatiga, posiblemente por la respuesta inflamatoria que desencadena. Altos niveles de soledad se asocian con una menor calidad de vida y mayor morbilidad y mortalidad en los cuidadores mayores<sup>(8,9)</sup>.

Los cuidadores familiares de pacientes diagnosticados con demencia deben considerarse en riesgo de desarrollar soledad. Las consecuencias negativas de esta última en la vida de los cuidadores hacen necesario que los equipos de salud, en particular en atención primaria, realicen su detección de manera temprana. Conocer los factores de riesgo que predisponen a desarrollar la soledad en esta población es uno de los primeros pasos para poner en práctica un plan de prevención<sup>(10)</sup>. A la fecha son pocos los estudios nacionales sobre soledad que se centran en cuidadores de personas con demencia. Por ello, el objetivo de este artículo fue identificar qué factores se relacionan y actúan como predictores de la soledad en cuidadores informales de personas mayores con demencia dentro de un contexto de crisis como fue la pandemia COVID-19.

## **METODOLOGÍA**

Este es un estudio cuantitativo de carácter transversal. Se realizó un muestreo por conveniencia no probabilística de cuidadores de personas con demencia quienes fueron reclutados mediante la difusión del estudio por internet (redes sociales, sitios web relacionados, etc.) y envió directo a cuidadores atendidos en algunos centros. Se encuestó a 195 cuidadores informales por un periodo de 6 meses, desde junio a diciembre del 2020, a quienes se les solicitó responder una serie de cuestionarios, incluido el consentimiento informado, por medio de la plataforma online *Research Electronic Data Capture (RedCap)* un software de captura de datos electrónicos. Aquellos participantes que no tenían acceso a internet fueron contactados por un entrevistador capacitado, quien realizaba la encuesta telefónicamente. Los criterios de inclusión fueron: ser cuidador informal (no recibir remuneración por la labor de cuidar) y considerarse a sí mismo como cuidador principal de una persona con diagnóstico de demencia. El 99,5% vivía en zona urbana, siendo el 70,2% del total de la Región Metropolitana, seguida por un 12,6% que vivía en la región de Valparaíso.

### **Consideraciones éticas**

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación en Seres Humanos de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, (proyecto N° 068-2020, archivo acta N° 025).

## **Instrumentos**

### **Cuestionarios aplicados al cuidador/a**

#### **1. Cuestionario de caracterización del cuidador y de la persona con demencia a su cuidado.**

Este cuestionario, construido para este estudio, tiene la finalidad de caracterizar la muestra del estudio. Incluye preguntas como la edad, sexo, educación, relación con la persona cuidada, apoyo recibido en tiempo de pandemia y datos sociodemográficos de la persona con demencia.

#### **2. Cuestionario sobre efectos de la pandemia en el cuidador y en la persona con demencia (Caramelli et al., 2020)<sup>(11)</sup>**

Este cuestionario indaga sobre los cambios que se han producido en el cuidado a causa de la pandemia de COVID-19, desde la perspectiva de la persona que realiza el cuidado. Se realizó un proceso de validación de contenido, en el cual, considerando la opinión de varios expertos (neurólogos y psicólogos), se redactaron ítems enfocados en las actividades realizadas por el cuidador y por la persona con demencia antes y después de la pandemia. Posteriormente, para fines de los análisis de este estudio, se agruparon algunos ítems del cuestionario construyéndose indicadores. En cada uno de ellos se efectuó la suma de los puntajes de los ítems que conformaron cada indicador (Tabla 1).

**Tabla 1:** *Indicadores Cuestionario sobre efectos de la pandemia en el cuidador y en la persona con demencia*

Variable	Preguntas	Puntaje respuesta	Puntaje Total
<b>Ingreso económico</b>	¿Sus ingresos disminuyeron durante la cuarentena?	Si = 2	Máximo = 2
		Parcialmente = 1	Mínimo = 0
		No = 0	
<b>Apoyo social en tareas específicas del cuidado</b>	Para la atención de la persona con demencia ¿cuentan con el apoyo de un cuidador remunerado?	Si=1 No =0	Máximo = 5 Mínimo = 0,5
	¿Usted recibe algún tipo de atención asociado al cuidado de la persona con demencia?	Si=1 No =0	
	¿Tiene apoyo para realizar compras, pagar cuentas y/o hacer trámites en este periodo de pandemia?	Si=1 No =0	
	¿Cuentan con apoyo en el quehacer en el hogar en el domicilio donde reside la persona con demencia?	Si=1 No =0	
	¿El apoyo de familiares u otras personas ha sido interrumpido por la pandemia?	Si=-0,5 No =1	
<b>Sintomatología ansiosa/depresiva en el cuidador</b>	¿Diría usted que durante este período de aislamiento social ha aumentado su consumo de azúcar y grasas (galletas, chocolates, pan, pasteles, tallarines, etc.)?	Bastante = 2 Algo= 1 Practicamente nada=0	Máximo: 22 Mínimo: 0
	¿Usted está preocupado (a) con el problema del Coronavirus en mundo?	No=0 Parcialmente=1 Si=2	
	¿Se ha sentido más nervioso(a)?	No=0 Parcialmente=1 Si=2	
	Si tiene el hábito de consumir alcohol, ¿ha consumido en mayor dosis que la habitual?	No=0 Parcialmente=1 Si=2	
	En el caso de que fume, ¿ha fumado más que lo habitual?	No=0 Parcialmente=1 Si=2	
	¿Está durmiendo menos?	No=0 Parcialmente=1 Si=2	

	¿Está durmiendo más?	No=0 Parcialmente=1 Si=2	
	¿Se ha sentido más irritable?	No=0 Parcialmente=1 Si=2	
	¿Está más triste?	No=0 Parcialmente=1 Si=2	
	¿Está llorando más?	No=0 Parcialmente=1 Si=2	
	¿Ha notado que su ánimo ha disminuido durante este periodo de aislamiento social?	No=0 Parcialmente=1 Si=2	
<b>Sobrecarga del cuidador</b>	¿Usted se siente más cansado(a)?	No=0 Parcialmente=1 Si=2	Máximo: 8 Mínimo: 0
	¿Cuidar de su familiar le ha exigido mayor esfuerzo?	No=0 Parcialmente=1 Si=2	
	¿Usted se ha sentido más sobrecargado(a)?	No=0 Parcialmente=1 Si=2	
	¿Siente que está dedicando más tiempo de su vida para cuidar a su familia?	No=0 Parcialmente=1 Si=2	
<b>Cambios en los síntomas conductuales de la demencia.</b>	¿Él/Ella está presentando delirios? ¿fantasías, como, por ejemplo, creer que alguien está robando o que la casa en la que está no es la suya?	No=0 Parcialmente=1 Si=2	Máximo: 16 Mínimo: 0
	¿Él/Ella está presentando alucinaciones (ve o escucha cosas que no existen)?	No=0 Parcialmente=1 Si=2	
	¿Ha cambiado la aceptación del tratamiento (medicamentos)?	No=0 Parcialmente=1 Si=2	
	¿Él/Ella está más agitado (a)?	No=0 Parcialmente=1 Si=2	
	¿Está más agresivo (a)?	No=0 Parcialmente=1 Si=2	

¿Él/Ella está presentando algún comportamiento obsesivo o compulsivo? (Ej: Compulsión por comer, obsesión por limpieza, etc.)	No=0 Parcialmente=1 Si=2
¿Él/Ella se está quedando más sentado (a), quieto (a), parado(a), sin iniciativa?	No=0 Parcialmente=1 Si=2
¿Él/Ella está teniendo más conflictos con usted (cuidador)?	No=0 Parcialmente=1 Si=2

---

### 3. Escala UCLA de Soledad (Russell, 1996)

Para detectar la presencia de soledad en el cuidador se utilizó la versión abreviada más corta de la escala de soledad de la UCLA revisada. Esta escala mide la percepción de soledad de las personas, tiene tres ítems y un conjunto simplificado de categorías de respuesta con un puntaje mínimo de 3 y máximo de 9 puntos, a mayor puntaje mayor percepción de soledad. Se ha demostrado que mide bastante bien los sentimientos generales de soledad y que es robusta tanto en persona autoadministrada y por teléfono. La escala ha sido validada en Chile en una muestra de personas mayores, presentando un alfa de Cronbach de 0,88<sup>(12)</sup>. En países anglosajones, ha mostrado un alfa de Cronbach entre 0,72 y 0,81 y validez tanto convergente como discriminante<sup>(13)</sup>.

### 4. Cuestionario de Percepción de Apoyo Psicosocial (Reig, Ribera y Miguel, 1991)

Este cuestionario fue diseñado con el objetivo de evaluar la naturaleza de las redes sociales según la percepción

subjetiva del sujeto. Consta de seis ítems con cuatro alternativas de respuesta con recorrido de “nunca” a “siempre”, el puntaje máximo es de 24 y el mínimo de 6, a mayor puntaje mayor percepción de apoyo social percibido. Resulta útil por su brevedad y facilidad de aplicación, pues toma aproximadamente dos minutos. Si bien en Chile no ha sido validado, ha sido utilizado en un estudio previo con cuidadores informales de personas con demencia (Fondecyt 11100457), donde mostró una confiabilidad de 0,8. En España, el cuestionario ha presentado una consistencia interna de 0,79 según el índice alfa de Cronbach<sup>(14)</sup>.

### Análisis de Datos

Con el paquete de software *IBM SPSS Statistics 26* se realizó un análisis descriptivo de la muestra de cuidadores y de las personas con demencia para caracterizar ambos grupos con variables sociodemográficas y clínicas. Por medio de la prueba de normalidad Kolmogórov-Smirnov se determinó que la variable soledad no tenía un comportamiento

normal por lo que se realizaron pruebas no paramétricas de U de Mann-Whitney y de Rho de Spearman para determinar los factores asociados con la presencia de soledad. Para determinar predictores de soledad, se realizó un modelo de regresión lineal múltiple con el método paso a paso. En este modelo se incluyeron aquellas variables del cuidador y de la persona con demencia que tuvieron una asociación estadísticamente significativa con soledad.

## **RESULTADOS**

### **Características sociodemográficas y clínicas de los cuidadores informales**

El 82,6 % de los cuidadores eran mujeres y el 16,9 % eran hombres. La edad media de los cuidadores fue de 54,8 años (D.E= 13,2), la de las mujeres fue de 53,5 años (D.E= 12,6) y la de los hombres fue mayor con una edad media de 62,2 años (D.E= 13,7). La mayoría de los cuidadores eran hijos (65,1%) o pareja del receptor de cuidados (22,4%). Presentaron en promedio 15,4 años (D.E= 3,4) de escolaridad, el 60% refirió una disminución en su ingreso económico durante la pandemia y el 43,7% de los cuidadores refirió ser el sostenedor del hogar. Del total de los cuidadores el 84,1% convivía con la persona con demencia. En cuanto al apoyo en el cuidado, obtuvieron en promedio un puntaje de 2,39 (D.E= 1,59) de un total de 6 puntos del indicador de apoyo social en tareas específicas del cuidado y en el cuestionario de apoyo psicosocial percibido, una media de 17,8 (D.E= 4,3) de un total de 24 puntos.

El 40,9% de los cuidadores refirió hacer, al menos parcialmente, alguna actividad física y el 62,7 % en general mantuvo o aumentó sus actividades mentales y cognitivas durante la pandemia. El 80,3% percibió parcial o totalmente un deterioro en su salud física y/o mental. Obtuvieron en promedio 6,78 (D.E= 1,97) de un puntaje máximo de 8 puntos en el indicador de sobrecarga y 10,44 (D.E= 4,45) de un total de 22 puntos en el indicador de sintomatología ansiosa/depresiva. El 53,3% dijo mantener su tratamiento médico y el 23% sólo en parte. El 23,7% de los cuidadores no mantenía su tratamiento médico. En cuanto a la presencia de soledad, presentaron un puntaje promedio de 5,42 (D.E= 1,88) de un puntaje máximo de 9 en la escala de soledad de la UCLA, sin diferencias estadísticamente significativas entre hombres y mujeres ( $p = 0,301$ ).

### **Características sociodemográficas y clínicas de las personas con demencia**

Las personas con demencia receptoras del cuidado presentaron una edad media de 80,3 (D.E= 9) años, siendo el 70,6% mujeres y el 29,4% hombres. El 54,1% de los receptores del cuidado tienen un tiempo de evolución de la demencia de 1 a 5 años, el 10,8% fue diagnosticado hace 6 meses y el 22,6 hace más de 6 años. Solo el 42,1% realiza parcial o totalmente una actividad física. En el indicador de cambios en los síntomas conductuales de la demencia obtuvieron en promedio 5,69 (D.E= 3,25) de 16 puntos.

### **Relación de soledad en los cuidadores con las características sociodemográficas y clínicas de los mismos**

Los años de escolaridad se asociaron inversamente con el puntaje de la escala de soledad. ( $R_s = -0,170$ ;  $p = 0,034$ ). Una disminución en el ingreso económico durante la pandemia en el cuidador se asoció con mayor soledad ( $R_s = 8,759$ ;  $p = 0,013$ ). Los cuidadores que convivían con la persona con demencia y que presentaban mayor sobrecarga, tenían significativamente más soledad ( $U=1217$ ;  $p= 0,049$  y  $R_s= 0,510$ ;  $p = 0,000$ ). Un alto puntaje en el indicador de apoyo social en tareas específicas del cuidado y en la escala de percepción de apoyo psicosocial también tuvieron una correlación inversa estadísticamente significativa con la presencia de soledad ( $R_s = -0,507$ ;  $p 0,00$  y  $R_s = -0,253$ ;  $p = 0,02$ ). Finalmente, quienes mantuvieron las actividades físicas y las actividades mentales y cognitivas que hacían antes de la pandemia presentaron menor presencia de soledad ( $R_s = -0,165$ ;  $p= 0,042$ ) y ( $R_s= -0,302$ ;  $p = 0,000$ ).

### **Relación de la presencia de soledad de los cuidadores con las características sociodemográficas y clínicas de las personas con demencia**

No se encontró asociación entre las características sociodemográficas de la persona con demencia con la soledad en el cuidador.

Los cuidadores presentaron significativamente menos puntaje en la escala de soledad cuando la persona con demencia realizaba actividad física ( $R_s = -0,206$   $p = 0,010$ ). La presencia de cambios

en la sintomatología clínica como la evolución misma de la demencia no fueron estadísticamente significativos con la soledad a excepción de los síntomas conductuales de la demencia, por ejemplo, estar más agitado o agresivo ( $R_s = 0,213$ ;  $p = 0,011$ ).

### **Predictores de soledad en cuidadores de personas con demencia.**

El modelo de regresión que incluye las variables sintomatología ansiosa/depresiva, el cuestionario de apoyo psicosocial y la convivencia entre cuidador y persona con demencia explicó un 48% de la varianza de soledad. De estas tres variables, sintomatología ansiosa/depresiva tuvo mayor peso predictivo ( $\beta=0,535$ ) seguida por el apoyo psicosocial ( $\beta=-0,294$ ) y por último la variable de convivir con la persona con demencia ( $\beta=0,166$ ) ( $F = 15,2$ ,  $p < 0,001$ ;  $R^2$  ajustado=0,48). (Tabla 2).

### **DISCUSIÓN**

La sintomatología ansiosa depresiva, la percepción de apoyo psicosocial y convivir con el cuidador fueron los tres factores que el modelo arrojó como principales predictores de la soledad en los cuidadores de personas mayores con demencia. Los resultados del modelo concuerdan con estudios previos que relacionan fuertemente la depresión y la ansiedad con la soledad en la población adulta y en cuidadores de personas mayores, es importante destacar que la relación de estas variables se pueda dar en ambos sentidos<sup>(15-18)</sup>. En el presente estudio vemos que la presencia de síntomas depresivos predice un mayor

puntaje de soledad. La literatura sugiere que la depresión en población general y en cuidadores es diferente cuando se presenta en conjunto con sentimientos de soledad porque esta combinación puede llevar a un mayor agotamiento de la motivación<sup>(19,20)</sup>.

Con respecto a la ansiedad, Cagnin et al. (2020) sugieren que esta puede surgir de la rápida necesidad de adaptarse al nuevo estilo de vida en pandemia que incluye cambios en las rutinas del día a día<sup>(21)</sup>.

**Tabla 2:** *Predictores de soledad en cuidadores de personas con demencia*

<b>Variab</b> les (n=195)	<b>Beta</b>	<b>p</b>
Sintomatología ansiosa/depresiva	0,535	<0,001
Apoyo psicosocial	-0,294	0,001
Cuidador convive con la persona con demencia	0,166	0,04
<b>Varianza explicada por el modelo (R<sup>2</sup>) %</b>	50	
<b>R<sup>2</sup> ajustado %</b>	48	
<b>F=</b>	15,2	
<b>p</b>	<0001	

Variables Excluidas del Modelo: Sobrecarga del cuidador, apoyo en tareas específicas del cuidado, síntomas conductuales de la demencia, actividad física de la persona con demencia, escolaridad, actividad física y mental del cuidador, ingreso económico, auto percepción de salud.

En consecuencia, la soledad estaría relacionada a altos niveles de sobrecarga, estrés del cuidado y síntomas depresivos presentes en la rutina del cuidador<sup>(15,22)</sup>. En concordancia con la literatura, una baja percepción de apoyo social predijo mayor nivel de soledad. Para disminuir los sentimientos de soledad no basta con ofrecer ayuda o compañía a los cuidadores informales en el proceso del cuidado, ya que ellos pueden sentirse solos aun cuando cuenten con redes de apoyo. Se ha

demostrado que lo importante no es la frecuencia de las interacciones ni el tamaño de la red social, sino que la calidad de las relaciones y la percepción que los cuidadores tienen de éstas, la cual puede no coincidir con las relaciones deseadas<sup>(23)</sup>. Haucke et al. (2022) demostró que conocer a más personas no disminuyó los sentimientos de soledad en ninguna de las etapas de encierro<sup>(24)</sup>.

En esta misma línea, León-Campos. et al (2017), resaltan la

importancia de una red social activa en una muestra de cuidadores que en su mayoría presentaban síntomas depresivos y ansiosos<sup>(25)</sup>. Fomentar intervenciones que permitan generar vínculos significativos con redes de apoyo informales y formales, permitirían disminuir los sentimientos de soledad<sup>(26,27)</sup>, como por ejemplo, realizar actividad física en grupos<sup>(24)</sup>. Las investigaciones han demostrado que en general todos los cuidadores que reciben apoyo experimentan mejores resultados de salud y bienestar físico / psicológico que aquellos que no lo reciben<sup>(28,29)</sup>.

En concordancia con lo planteado por Bramboeck et al. (2020), vivir con la persona con demencia predijo mayor soledad en los cuidadores. A diferencia de lo que sucede en población general, donde vivir con más personas puede resultar beneficioso, generando menos de riesgo de presentar soledad<sup>(30)</sup>; compartir hogar con la persona con demencia se puede traducir como una entrega de cuidado a tiempo completo que deteriora la vida social. Los cuidadores se sienten aislados de los amigos y la sociedad en general y todo su propósito de vida se ve reducido a su rol de cuidador<sup>(31,32)</sup>. Muchos de estos cuidadores se encuentran en una etapa donde deben cumplir muchos roles, generalmente son madres (o padres), trabajan, tienen amigos y pareja, la carga del cuidado los termina sobrepasando y deteriorando sus relaciones interpersonales. Además, los cuidadores, que son ellos mismos personas mayores, tienen aún más probabilidades de quedarse en casa, no solo como consecuencia del confinamiento, sino que también por su reducción de energía, de su estado de

jubilación o porque sus redes sociales están disminuidas pues tienen pocos amigos sobrevivientes<sup>(31-34)</sup>.

Respecto de la soledad en cuidadores de personas con demencia, Saadi et al. (2021) concluyeron que estos presentan mayores niveles de soledad en comparación a otros cuidadores<sup>(35)</sup>. En cuanto a los factores que se relacionaron con la soledad en nuestro estudio, la mayoría de ellos corresponden a características sociodemográficas y clínicas de estos mismos. Esto refuerza la idea de que las investigaciones y las políticas públicas deben ir enfocadas en la diada y no solo en la persona con demencia. Variables sociodemográficas de las personas cuidadoras, como los años de escolaridad y el ingreso económico, se relacionaron inversamente con el puntaje de soledad en el presente estudio. Similar a nuestra investigación, Kobos et al. (2022), quienes evaluaron la soledad en población general durante la pandemia de Covid-19, encontraron niveles de soledad significativamente mayores en aquellos con nivel de educación más bajo<sup>(30)</sup>. Patulny y Bower (2022) evidenciaron que aquellas personas que se sentían solas antes de la pandemia podían sentirse aún más solas durante y después del confinamiento, como puede ser el caso de los cuidadores, ya sea por su desconocimiento digital, disminución de ingresos económicos o por el mismo rol de cuidador<sup>(36)</sup>. En esta misma línea, Jiménez et al. (2013) en un estudio realizado con población general<sup>(37)</sup>, así como también Carbone (2021) quien realizó una revisión sistemática sobre cuidadores de personas con demencia en tiempos de pandemia,

señalan que un mayor nivel educativo podría ser un factor protector de salud mental en este grupo<sup>(38)</sup>. Esto puede deberse a que la educación facilita el aprendizaje de habilidades sociales básicas esenciales para el establecimiento y mantenimiento de relaciones fuera de los lazos familiares<sup>(37)</sup>. Contrariamente, un estudio también en población general concluyó que personas con un mayor nivel de escolaridad han referido más sentimientos de vacío, ya que alcanzar un mayor grado escolar supone eventos potencialmente estresantes y un exceso de responsabilidades<sup>(39)</sup>. En el caso de los cuidadores de nuestro estudio, quienes en su mayoría no se encuentran ejerciendo una actividad laboral formal, disminuyen las responsabilidades y eventos estresantes asociados a lo laboral y, por ende, es menos probable que presenten el efecto señalado. En la población general, el estrato socioeconómico, relacionado fuertemente con el ingreso económico, también se ha relacionado con la soledad<sup>(30)</sup>. Por un lado, los problemas económicos y las carencias favorecen el incremento de la soledad; y por otro, mayores ingresos permiten el acceso a servicios y bienes y a una amplia gama de actividades. Una condición económica inestable implica la dedicación de la mayor parte del tiempo a la sobrevivencia, es decir, la pobreza está ligada con la soledad. Los adultos que pertenecen a los estratos altos tienen una mejor calidad de vida, mayor nivel educativo y, por tanto, más facultades psicológicas y físicas para enfrentar las adversidades, por ejemplo, la pandemia actual<sup>(37)</sup>.

La actividad física, tanto en los cuidadores como en las personas con demencia, tuvo una relación inversa y estadísticamente significativa con el puntaje en la escala de soledad en los cuidadores. Se sabe que la actividad física es considerada una de las principales actividades de promoción de la salud, principalmente para reducir el riesgo de desarrollar enfermedades cardiovasculares; asimismo ha sido considerada en programas de intervención en cuidadores de personas con demencia donde se ha demostrado que tiene beneficios relacionados con la disminución de los síntomas depresivos<sup>(40)</sup> y de soledad<sup>(41)</sup>. Orgeta y Miranda-Castillo (2014), por medio de una revisión sistemática, evidenciaron los beneficios físicos y psicológicos de la actividad física en los cuidadores de personas con demencia, específicamente en términos de carga del cuidado, sin embargo, se siguen necesitando más estudios sobre el tema para llegar a una conclusión más fidedigna<sup>(42)</sup>. Haucke et al. (2022), concluyeron que la soledad es el desencadenante central de las conductas relacionadas con el estrés y que la actividad física disminuyó los sentimientos de soledad durante el confinamiento<sup>(24)</sup>. Según Cagnin et al. (2020), la actividad física podría haber ayudado a amortiguar el estrés y reducir el alto riesgo de ansiedad y depresión que produjo el aislamiento impuesto por la pandemia y la privación de las actividades diarias habituales tanto en los pacientes como en sus cuidadores<sup>(21)</sup>. Considerando

que estudios recientes muestran que los cuidadores son capaces de aumentar su actividad física y responder bien a los ejercicios que se centran en promover la actividad a pesar de las grandes exigencias del cuidado<sup>(42)</sup> la díada cuidador-paciente podría beneficiarse de la entrega de material virtual en ayuda de la realización de actividades físicas en casa o en su entorno más próximo.

Un estudio realizado en Argentina concluyó que durante la pandemia hubo un aumento de los síntomas neuropsiquiátricos en las personas con demencia. Es muy probable que esto se deba a que las condiciones de pandemia dificultaron el establecimiento de estrategias para enfrentar el aumento de estos síntomas como, por ejemplo, mantener una rutina estructurada, respuestas tranquilizadoras, ejercicio físico, higiene del sueño y distracción<sup>(43)</sup>. En esta muestra se reflejó una asociación entre algunos síntomas neuropsiquiátricos de la persona con demencia, la sobrecarga del cuidador y la soledad. Posiblemente el aumento del estrés y/o sobrecarga relacionada con la mayor dependencia que generaron estos síntomas durante la pandemia sea la causa indirecta del aumento de la soledad. La carga causada por las variaciones en los síntomas conductuales se ha asociado con síntomas de angustia en la mayoría de los cuidadores<sup>(21)</sup>.

Finalmente, en el contexto de la salud de los cuidadores chilenos, son los profesionales de enfermería quienes presentan las facultades para detectar los riesgos de soledad en estos cuidadores. En la atención primaria de salud, son estos profesionales quienes realizan el examen

de medicina preventiva (EMP)<sup>(44)</sup> y el examen de medicina preventiva del adulto mayor (EMPAM)<sup>(45)</sup>. También son ellos quienes realizan la mayor cantidad de controles en el programa de salud cardiovascular (PSCV)<sup>(46)</sup> y quienes generalmente están a cargo del programa de dependencia severa, abarcando la educación de los cuidados complejos que se deben entregar a esta díada<sup>(47)</sup>. Sería importante que, en estas u otras instancias de atención a los pacientes, se pueda evaluar a la díada cuidador-paciente, considerando para el primero la valoración de síntomas depresivos y ansiosos, así como también del nivel de apoyo percibido y, de esta manera, lograr la atención oportuna de dicha díada.

### **Limitaciones y fortalezas**

Este estudio posee limitaciones. En primera instancia, el contexto de pandemia sólo permitió una recolección online o telefónica dejando fuera aquellos cuidadores que no tenían acceso a estos medios. El 70% de los cuidadores pertenecía a la Región Metropolitana y el 99,5% a un sector urbano, por lo que eventualmente los resultados no necesariamente reflejan la realidad de todos los cuidadores. Por otro lado, la evaluación de la existencia de síntomas ansiosos y depresivos no se realizó con un cuestionario validado sino con un indicador. A pesar de aquello, el estudio también cuenta con fortalezas. A nivel nacional no se encontraron estudios sobre la soledad en los cuidadores de personas con demencia y a nivel global sigue siendo muy escaso el conocimiento respecto de este tema. En Chile y Latinoamérica, este

es el primer artículo en dar a conocer la soledad y los factores relacionados a ella en este grupo siendo un aporte para visibilizar las necesidades de los cuidadores de personas con demencia, particularmente en términos de su salud física y mental.

## CONCLUSIÓN

Las relaciones interpersonales no solo son una actividad de ocio para el ser humano, son un elemento básico para desarrollarse en sociedad y que facilita la satisfacción de otras necesidades esenciales. En tiempo de pandemia esta necesidad se vio fuertemente afectada y, siendo los cuidadores de personas con demencia un grupo que recibe un impacto negativo a causa de las responsabilidades del cuidado, son personas que deben considerarse en riesgo de desarrollar soledad. Los profesionales de enfermería, y sobre todo en atención primaria, deben pesquisar los perfiles de riesgo en cuidadores de personas con demencia con el fin de entregar una atención adecuada y oportuna: Esto se vuelve aún más necesario al conocer que prevenir y/o tratar la soledad también ayuda en la prevención del desarrollo de enfermedades que afectarán en el futuro a los actuales cuidadores, disminuyendo la mortalidad y mejorando la calidad de vida de estos. Este estudio es un avance para identificar factores de riesgo presentes en los cuidadores y eventualmente poder generar políticas protocolares que incorporen la identificación de prevención y tratamiento de los síntomas ansiosos depresivos, una baja percepción de apoyo psicosocial y convivir con la persona con demencia

como una forma de prevenir la soledad. Investigaciones futuras podrían centrarse en identificar factores de riesgo para el desarrollo de la soledad en este grupo de personas.

## AGRADECIMIENTOS

CM-C fue apoyada por la Iniciativa Científica Milenio de la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo ANID ICS2019\_024 y ICS13\_005; y por ANID - FONDECYT 1191726. AS y DT fueron apoyadas por ANID / FONDAP /ID15150012. AS y LO recibieron apoyo de ANID/PIA/Anillos ACT210096. AS fue apoyada por ANID/FONDEF/ID22I10251; ANID/Fondecyt Regular/1210195 & 1191726 & Multi-Partner-Consortium to expand dementia research in Latin-America [ReDLat, apoyada por National Institutes of Health, National Institutes of Aging (R01 AG057234), Alzheimer's Association (SG-20-725707), Tau Consortium, and Global Brain Health Institute y Alzheimer's Association GBHI ALZ UK-20-639295] No existe conflicto de interés entre los autores.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Greenberg NE, Wallick A, Brown LM. Impact of COVID-19 pandemic restrictions on community-dwelling caregivers and persons with dementia. *Psychological Trauma*. 2020 Aug;12(S1):S220–221.
2. Tsugawa A, Sakurai S, Inagawa Y, Hirose D, Kaneko Y, Ogawa Y, et al. Awareness of the COVID-19 outbreak and resultant depressive

- tendencies in patients with severe Alzheimer's disease. *Journal of Alzheimer's Disease*. 2020 Sep 15;77(2):539–541.
3. Ryoo N, Pyun JM, Baek MJ, Suh J, Kang MJ, Wang MJ, et al. Coping with dementia in the middle of the COVID-19 pandemic. *Journal of Korean Medical Science*. 2020;35(42):1-21.
  4. Barros D, Borges-Machado F, Ribeiro Ó, Carvalho J. Dementia and COVID-19: the ones not to be forgotten. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 2020 Jan;35:153331752094750.
  5. Kovaleva M, Spangler S, Clevenger C, Hepburn K. Chronic stress, social isolation, and perceived loneliness in dementia caregivers. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*. 2018 Oct;56(10):36–43.
  6. Willis P, Vickery A, Symonds J. “You have got to get off your backside; otherwise, you’ll never get out”: older male carers’ experiences of loneliness and social isolation. *International Journal of Care and Caring*. 2020 Aug;4(3):311–330.
  7. Messina A, Lattanzi M, Albanese E, Fiordelli M. Caregivers of people with dementia and mental health during COVID-19: findings from a cross-sectional study. *BMC Geriatrics*. 2022 Dec 16;22(1):56.
  8. Jaremka LM, Andridge RR, Fagundes CP, Alfano CM, Povoski SP, Lipari AM, et al. Pain, depression, and fatigue: loneliness as a longitudinal risk factor. *Health Psychology*. 2014;33(9):948–57.
  9. Lampraki C, Hoffman A, Roquet A, Jopp DS. Loneliness during COVID-19: Development and influencing factors. *PLoS One*. 2022;17(3):e0265900.
  10. Bramboeck V, Moeller K, Marksteiner J, Kaufmann L. Loneliness and burden perceived by family caregivers of patients with Alzheimer disease. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 2020 Jan 1;35:153331752091778.
  11. Azevedo LVdS, Calandri IL, Slachevsky A, Graviotto HG, Vieira MCS, Andrade CB de, et al. Impact of social isolation on people with dementia and their family caregivers. *Journal of Alzheimer's Disease*. 2021 May 18;81(2):607–617.
  12. Aslan, J. Modelo explicativo de síntomas depresivos en personas mayores de la región del Biobío [Tesis para optar al grado de Doctor en Psicología]. Chile: Universidad de Concepción; 2023.
  13. Shiovitz-Ezra S, Ayalon L. Use of direct versus indirect approaches to measure loneliness in later life. *Research on Aging*. 2012 Sep 14;34(5):572–591.
  14. Molina J, Iáñez M, Iáñez B. El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud [Internet]*. 2005 [Cited 2022 Jul 24];15(1): 33-43. Available from: <https://www.redalyc.org/pdf/291/29115104.pdf>

15. Lee SL, Pearce E, Ajnakina O, Johnson S, Lewis G, Mann F, et al. The association between loneliness and depressive symptoms among adults aged 50 years and older: a 12-year population-based cohort study. *Lancet Psychiatry*. 2021 Jan;8(1):48–57.
16. Beeson R, Horton-Deutsch S, Farran C, Neundorfer M. Loneliness and depression in caregivers of persons with Alzheimer's disease or related disorders. *Issues in Mental Health Nursing*. 2000 Dec;21(8):779–806.
17. Beeson RA. Loneliness and depression in spousal caregivers of those with Alzheimer's disease versus non-caregiving spouses. *Archives of Psychiatric Nursing*. 2003 Jun;17(3):135–143.
18. Khan MSR, Yuktadatta P, Kadoya Y. Who became lonely during the COVID-19 pandemic? An investigation of the socioeconomic aspects of loneliness in Japan. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2022;19(10).
19. Van den Brink RHS, Schutter N, Hanssen DJC, Elzinga BM, Rabeling-Keus IM, Stek ML, et al. Prognostic significance of social network, social support and loneliness for course of major depressive disorder in adulthood and old age. *Epidemiology and Psychiatric Science*. 2018;27(3):266–77.
20. Hajek A, Kretzler B, König HH. Informal caregiving, loneliness and social isolation: a systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2021;18(22).
21. Cagnin A, Di Lorenzo R, Marra C, Bonanni L, Cupidi C, Laganà V, et al. Behavioral and psychological effects of coronavirus disease-19 quarantine in patients with dementia. *Front Psychiatry*. 2020;11:578015.
22. Peavy G, Mayo AM, Avalos C, Rodriguez A, Shifflett B, Edland SD. Perceived stress in older dementia caregivers: mediation by loneliness and depression. *American Journal of Alzheimers Disease & Other Dementias*. 2022 Jan 5;37:153331752110647.
23. Fee A, McIlpatrick S, Ryan A. Examining the support needs of older male spousal caregivers of people with a long-term condition: a systematic review of the literature. *International Journal of Older People Nursing*. 2020 Sep 4;15(3).
24. Haucke M, Heinz A, Liu S, Heinzl S. The impact of COVID-19 lockdown on daily activities, cognitions, and stress in a lonely and distressed population: temporal dynamic network analysis. *Journal of Medicines Internet Research*. 2022 Mar 17;24(3):e32598.
25. León-Campos MO, Slachevsky Chonchol A, Miranda-Castillo C. Afrontamiento, apoyo social y depresión en cuidadores informales y su relación con necesidades no cubiertas de personas con demencia. *Ansiedad y Estrés*. 2018 Jul;24(2–3):73–80.
26. Victor CR, Rippon I, Quinn C, Nelis SM, Martyr A, Hart N, et al. The

- prevalence and predictors of loneliness in caregivers of people with dementia: findings from the IDEAL programme. *Aging & Mental Health*. 2021 Jul 3;25(7):1232–1238.
27. Leszko M. The role of online communication among spousal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Journal of Women & Aging*. 2020 Jul 3;32(4):462–480.
28. Greenwood N, Pound C, Brearley S, Smith R. A qualitative study of older informal carers' experiences and perceptions of their caring role. *Maturitas*. 2019 Jun;124:1–7.
29. Lee J, Baik S, Becker TD, Cheon JH. Themes describing social isolation in family caregivers of people living with dementia: a scoping review. *Dementia*. 2022 Feb 6;21(2):701–721.
30. Kobos E, Knoff B, Dziejczak B, Maciąg R, Idzik A. Loneliness and mental well-being in the Polish population during the COVID-19 pandemic: a cross-sectional study. *BMJ Open*. 2022;12(2):e056368.
31. Vasileiou K, Barnett J, Barreto M, Vines J, Atkinson M, Lawson S, et al. Experiences of loneliness associated with being an informal caregiver: a qualitative investigation. *Frontiers in Psychology*. 2017 Apr 19;8.
32. Greenwood N, Pound C, Smith R, Brearley S. Experiences and support needs of older carers: A focus group study of perceptions from the voluntary and statutory sectors. *Maturitas*. 2019 May;123:40–4.
33. Johansson MF, McKee KJ, Dahlberg L, Summer Meranius M, Williams CL, Marmstål Hammar L. Negative impact and positive value of caregiving in spouse carers of persons with dementia in Sweden. *International Journal of Environmental Research & Public Health*. 2022 Feb 4;19(3):1788.
34. Borges-Machado F, Barros D, Ribeiro Ó, Carvalho J. The effects of COVID-19 home confinement in dementia care: physical and cognitive decline, severe neuropsychiatric symptoms and increased caregiving burden. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 2020 Jan 1;35:153331752097672.
35. Saadi JP, Carr E, Fleischmann M, Murray E, Head J, Steptoe A, et al. The role of loneliness in the development of depressive symptoms among partnered dementia caregivers: evidence from the English Longitudinal Study of Aging. *European Psychiatry*. 2021;64(1):e28.
36. Patulny R, Bower M. Beware the "loneliness gap"? Examining emerging inequalities and long-term risks of loneliness and isolation emerging from COVID-19. *Australian Journal of Social Issues*. 2022 Jun 23;57:562–583.
37. Cardona Jiménez JL, Villamil Gallego MM, Henao Villa E, Quintero Echeverri Á. El sentimiento de soledad en adultos. *Medicina UPB*. 2013 Jan;32(1):9–19.
38. Carbone EA, de Filippis R, Roberti R, Rania M, Destefano L, Russo E, et al. The mental health of caregivers and

- their patients with dementia during the COVID-19 pandemic: A Systematic Review. *Frontiers in Psychology*. 2021;12:782833.
39. Cruz-Vargas DJ, Sánchez-Aragón R, Castro-Torres V. Soledad y salud: ¿cómo se relacionan y difieren según la edad y la escolaridad? *Psicología y Salud*. 2020;30(2):231-241.
40. Viale M, González Palau F, Cáceres M, Pruvost M, Miranda AL, Rimoldi MF. Programas de intervención para el manejo del estrés de cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Neuropsicología Latinoamericana*. 2016;8(1):35–41.
41. Long A, Di Lorito C, Logan P, Booth V, Howe L, Hood-Moore V, et al. The Impact of a dementia-friendly exercise class on people living with dementia: a mixed-methods study. *International Journal of Environmental Research & Public Health*. 2020;17(12).
42. Orgeta V, Miranda-Castillo C. Does physical activity reduce burden in carers of people with dementia? A literature review. *International Journal of Geriatrics Psychiatry*. 2014 Aug;29(8):771–783.
43. Cohen G, Russo MJ, Campos JA, Allegri RF. COVID-19 epidemic in Argentina: worsening of behavioral symptoms in elderly subjects with dementia living in the community. *Frontiers in Psychiatry*. 2020;11:866.
44. Ministerio de Salud (MINSAL). Guía clínica: examen medicina preventiva. MINSAL; 2009.
45. Ministerio de salud (MINSAL), Subsecretaría de Salud Pública. Manual de Aplicación del Examen de Medicina Preventiva del Adulto Mayor. MINSAL; s.f.
46. Ministerio de Salud (MINSAL). Orientación Técnica Programa de Salud Cardiovascular. MINSAL; 2017.
47. Ministerio de Salud (MINSAL), Subsecretaría de Redes Asistenciales. Orientación técnica programa de atención domiciliaria a personas con dependencia severa. MINSAL; 2014.