

## [Centro de Información de COVID \(CIC\): Charlas científicas relámpago](#)

Transcripción de una presentación de Amanda Leggett (Universidad de Michigan), 15 de noviembre de 2021



Título: Cuidado en la primera línea: cuidando de un individuo que vive con demencia durante la pandemia del COVID-19

Proyecto de los Institutos Nacionales de Salud (NIH,

por sus siglas en inglés): #: [3K01AG056557-04S1](#)

[Grabación de YouTube con diapositivas](#)

[Junio 2021 Información del seminario web del CIC](#)

Editora de la transcripción: Macy Moujabber

Editora de la Traducción: Isabella Graham Martínez

---

### Transcripción

#### *Diapositiva 1*

Bueno hola y buenas tardes - por lo menos en la zona horaria del este. Es un placer para mí estar aquí hoy y compartir algunos de los primeros hallazgos de mi trabajo sobre el cuidado durante COVID-19 específicamente el cuidado de un individuo que vive con demencia durante la pandemia.

#### *Diapositiva 2*

Y en primer lugar me gustaría empezar por reconocer mi financiación para este trabajo, que proviene de mi subvención de desarrollo profesional del Instituto Nacional sobre el Envejecimiento y un suplemento a esa subvención específica para COVID-19. Tengo un equipo de investigación fabuloso y también mentores y colaboradores que han apoyado este trabajo.

#### *Diapositiva 3*

Así que primero, para empezar sobre el contexto de COVID que estoy segura que es familiar para todos, pero específico para el cuidado y el envejecimiento. Por lo tanto, sabemos por el trabajo existente sobre los desastres naturales que los adultos mayores, especialmente aquellos

con condiciones médicas preexistentes, están en mayor riesgo de efectos negativos de tales crisis globales. Y específicamente de COVID-19, hemos visto que la edad avanzada está relacionada con los resultados críticos de salud, así como la mortalidad específica de COVID-19, lo que realmente pone a los adultos mayores y los individuos con demencia específicamente y cuidadores en un mayor riesgo de resultados negativos de COVID-19. Además, a lo largo de la pandemia, hemos visto cómo los sistemas de salud han cambiado para tener un enfoque singular en COVID, dejando menos recursos para otras afecciones médicas que pueden ser muy comunes entre los adultos mayores. Y así, ha sido más difícil ofrecer cuidado médico ordinario o de rutina. Por lo tanto, por una variedad de razones, la pandemia puede estar actuando como una barrera para el cuidado debido al riesgo continuo de infección tanto para el cuidador como para el individuo [con] demencia.

#### *Diapositiva 4*

Además, hemos visto que los cambios de pólizas durante la pandemia han impactado a los adultos mayores con demencia y a sus cuidadores. Por lo tanto, los cuidadores pueden preguntarse ¿debo seguir las regulaciones de distanciamiento físico o debo continuar proporcionando atención esencial a mi amigo o pariente? Hemos visto restricciones en las actividades diarias típicas, actividad física reducida como una asociación de órdenes de distanciamiento físico, y los adultos mayores han perdido muchos puntos de venta como programas de descanso o iglesias o incluso restaurantes. No pensamos frecuentemente en eso, pero sólo la interacción social y la oportunidad de tomar un descanso que representa salir a comer es enorme para muchas personas con demencia y sus cuidadores. Además, los cuidadores han tenido mayores dificultades para acceder a los servicios y la atención de la salud y pueden haber tenido que recurrir a servicios y nuevas modalidades, como la telesalud. Todo esto cambia dramáticamente el panorama de cuidado.

#### *Diapositiva 5*

Por lo tanto, mi investigación se ha centrado en cuidadores familiares primarios para un individuo que vive con demencia durante la pandemia. Hemos hecho entrevistas de métodos mixtos, y hoy voy a compartir algunos hallazgos emergentes en una muestra preliminar de nuestros participantes. Acabamos de terminar el reclutamiento para este estudio. Y las personas que vivían con demencia vivían en la comunidad, no en un hogar de ancianos o en un centro de atención asistida, y no estaban en la etapa terminal de la enfermedad.

#### *Diapositiva 6*

Aquí está sólo un poco sobre nuestra muestra. En promedio, nuestros cuidadores tenían alrededor de 60 años. La mayoría estaban casados. Nosotros, estando en la Universidad de Michigan en una ciudad universitaria, tenemos una muestra muy bien educada y se puede ver la diversidad por raza allí.

### *Diapositiva 7*

Entonces, empezando, ¿cómo es que la pandemia afectó a las vidas de los cuidadores, según ellos? Entonces, en el gráfico a la izquierda pueden ver que les pedimos a los cuidadores que hablaran sobre si la pandemia afectó su capacidad para participar en actividades que les dieron ese descanso, que les dio un respiro de la atención. Y se puede ver que la mayoría dijo que sintieron un impacto en esas actividades, con cerca de la mitad de la muestra diciendo un poco o un impacto extremo. Luego, en el lado derecho, al principio este gráfico puede parecer alentador que más de la mitad de la muestra dijo que no tenían dificultades financieras que hicieron más difícil el cuidado. Pero por otro lado, se puede ver que casi la mitad de la muestra sí tuvieron dificultades financieras que están haciendo sus vidas de cuidado más difíciles.

### *Diapositiva 8*

También preguntamos sobre el impacto en su relación con el individuo con demencia, y se puede ver de nuevo más de la mitad dijo que su relación de estrés aumentó tanto en un nivel moderado o grave durante la pandemia. Y luego les preguntamos sobre su capacidad de proporcionar cuidado, relacionado con el estrés. ¿Fue más fácil o más difícil proporcionar atención durante una pandemia? Y pueden ver que alrededor de la mitad de la muestra dijo que era algo extremadamente difícil proporcionar este cuidado.

### *Diapositiva 9*

También analizamos una variedad de desafíos y también apoyos que los cuidadores podrían haber sentido durante la pandemia, y estos fueron en realidad elementos que creamos para la encuesta nacional sobre envejecimiento saludable que es patrocinada por la AARP y la Medicina de Michigan. Y esta columna de la izquierda es la muestra de la encuesta nacional y hemos publicado los resultados que se pueden ver en la parte superior izquierda. Por lo tanto, la muestra de la encuesta nacional examinó específicamente a los cuidadores de cualquier adulto de 18 años o más con cualquier enfermedad crónica o discapacidad, mientras que nuestra columna derecha es nuestra muestra de cuidado de la demencia. Y puedes ver que universalmente, los cuidadores de demencia reportaron más de estos desafíos de cuidado, incluyendo dificultad obteniendo atención médica para el receptor de atención de uno o proporcionando menos atención para reducir el riesgo de propagación o se puede ver que más de la mitad de las muestras dijeron que recibieron menos apoyo de la familia y amigos para ayudar con el cuidado durante la pandemia. Quiero enfocarme un poco en estos dos desafíos principales consiguiendo los servicios necesarios dentro y fuera del hogar y consiguiendo la atención médica necesaria.

### *Diapositiva 10*

Específicamente, les preguntamos a los cuidadores qué tipo de servicios eran más difíciles de obtener. Y de nuevo, de manera similar allí se puede ver que alrededor de la mitad de la muestra dijo que tenían mayor dificultad para obtener el apoyo de la familia o amigos, y se puede ver que casi la mitad de nuestras muestras dijeron que tenían dificultades obteniendo atención médica

regular, por ejemplo citas médicas, con los programas de actividades diurnas también casi cerca de la mitad de nuestra muestra.

### *Diapositiva 11*

Dado que este es un estudio de método mixto, también hicimos entrevistas en profundidad con los cuidadores, y estos temas de la atención médica y los servicios basados en la comunidad surgieron una y otra vez. Entonces, pensé en compartir rápidamente con ustedes algunas citas sorprendentes que hemos visto en estas entrevistas. Así que primero aquí la dificultad de conseguir una cita médica durante la pandemia. Usted puede ver que el cuidador dijo que tenía que reprogramar o cancelar una cita porque el individuo con demencia no quería ir, y esto puede ser un desafío común con la demencia. Y luego el cuidador dijo que era muy difícil conseguir otra cita porque los tiempos de espera eran tan largos y el cuidador realmente tenía que abogar por esa cita. Una cuestión complementaria es que a menudo los cuidadores no eran permitidos en las citas durante la pandemia y sólo el paciente se le permitía entrar, pero cuando se trata de demencia esto es muy difícil porque pueden no ser capaces de transmitir una historia adecuada o describir adecuadamente los síntomas o lo que están experimentando. Y así, se puede ver a este cuidador diciendo que no se les permitió volver al principio, lo que era un problema, y se sentían avergonzados de alguna manera de tratar de explicar al proveedor de atención médica por qué necesitaban estar allí porque no querían que el individuo con demencia se sintiera avergonzado.

### *Diapositiva 12*

También hablaron acerca de la dificultad para obtener servicios de relevo y la comunidad y a su casa con largos tiempos de espera o personas programadas para venir que simplemente nunca llegaron. Y luego, por supuesto, la telesalud, que se ha convertido en algo nuevo para muchos de nosotros a lo largo de la pandemia. Los cuidadores tuvieron experiencias realmente mezcladas sobre eso, algunos citando un gran beneficio de no tener que salir de la casa para las citas, pero se puede ver con este cuidador aquí diciendo que algunos fueron útiles y algunos fueron una pérdida total de tiempo, que sentían que el médico realmente necesitaba ver al individuo con demencia en persona. Y finalmente, el solo hecho de sentirse cómodo y manejar la tecnología para tener citas de telesalud fue un nuevo desafío especialmente para adultos mayores y personas con demencia. Aquí ven al cuidador describiendo que el caballero en el teléfono estaba tratando de ayudar al individuo con demencia a prepararse para esa cita de telesalud y menospreciando al individuo por no saber cómo usar una computadora, y así el individuo con demencia terminó sintiéndose avergonzado.

### *Diapositiva 13*

Para concluir, creo que hay muchas implicaciones aquí, pero los adultos mayores que viven con demencia son pacientes muy complejos. Tienen múltiples comorbilidades que frecuentemente hacen que la gestión de su atención sea muy difícil, particularmente en un contexto pandémico. Y así, al manejar el cuidado, creo que una de las recomendaciones que yo presentaría es que los sistemas de salud realmente necesitan considerar el papel de los cuidadores en la atención

médica de los pacientes y asegurarse de que tienen planes sobre cómo pueden involucrar a los cuidadores de manera segura en estas citas y en la planificación de futuros cuidados.

*Diapositiva 14*

OK, muchas gracias por asistir hoy y por supuesto, muy agradecida por mis participantes que dieron su tiempo durante una pandemia loca para compartir sus historias conmigo. Gracias.