
ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PACIENTES CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER

OVERLOAD IN CAREGIVERS FOR PATIENTS WITH ALZHEIMER DEMENTIA

ARA MERCEDES CERQUERA CÓRDOBA*, FRANCISCO JAVIER GRANADOS LATORRE** &
ANA MARÍA BUITRAGO MARIÑO***
UNIVERSIDAD PONTIFICIA BOLIVARIANA, BUCARAMANGA - COLOMBIA

FECHA RECEPCIÓN: 24/08/11 • FECHA ACEPTACIÓN: 01/11/11

Resumen

Este estudio tuvo como objetivo determinar los niveles de sobrecarga que presenta una muestra de cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. La muestra fue seleccionada por conveniencia, la cual debería tener como labor principal el cuidado y mantenimiento de algún familiar que padezca esta enfermedad. Se evaluaron 52 cuidadores, sin distinción de edad, género, raza o religión. La evaluación de la sobrecarga se hizo a partir de la Escala de Sobrecarga del Cuidador Test de Zarit, la cual busca identificar el nivel de sobrecarga. Simultáneamente se organizaron los datos sociodemográficos y se analizaron a través del programa estadístico SPSS versión 1.9. Los resultados arrojaron que el 65.4% no presenta sobrecarga, el 17.3% presenta sobrecarga leve y el mismo porcentaje presenta sobrecarga intensa. Se determinó que los datos sociodemográficos como el alto nivel de escolaridad, el elevado estrato socioeconómico y el parentesco están relacionados con la no sobrecarga.

Palabras clave: sobrecarga, demencia tipo Alzheimer, cuidadores principales.

Abstract

This study's objective was to determine the overload levels of caretakers for patients with Alzheimer dementia. The sample was selected by convenience. The main task had to be the care and support of a relative with this disease. 52 caretakers were evaluated, without regard of age, gender, race or religion. The overload evaluation was done using the Overload Scale of Caretaker Zarit Test, which seeks to identify the level of overload. Social demographic data was simultaneously organised and analysed using the SPSS version 1.9 statistics program. Results show that 65.4% did not file overload, 17.3% presents mild overload and the same percentage presents severe overload. It was determined that social demographic data such as highly educated, high socioeconomic status and relationship are related to the overload.

Keywords: overload, Alzheimer dementia, main caretakers.

* Psicóloga clínica. Especialista en investigación. Coordinadora de la línea de Calidad de vida en la vejez. Universidad Pontificia Bolivariana. Correo electrónico: aramercedes@yahoo.com, ara.cerquera@upbbga.edu.co

** Universidad Pontificia Bolivariana. Correo electrónico: franciscog69l@hotmail.com

*** Universidad Pontificia Bolivariana. Correo electrónico: ana.buitrago@hotmail.com

Introducción

La sobrecarga, como lo menciona Roig, Abengózar y Serra (1998), se puede definir como el resultado de combinaciones de trabajo físico, emocional y restricciones sociales, esto hace referencia a un estado psicológico que surge al cuidar un enfermo. Este concepto se puede definir según la percepción y evaluación de los cuidadores acerca de las labores que realizan y de la posible influencia que tienen estas en el bienestar personal, de la misma forma experimentando el conflicto de su rol en lo que implica la tarea del cuidado y la evolución de la enfermedad de la persona a su cargo.

En cuanto a la afectación de la sobrecarga en el cuidador, este soporta cada día un reto diferente e imprevisto y en muchas ocasiones sufre pérdidas de control personal y presenta alteraciones en la salud física y emocional, esta situación lleva a considerar la necesidad de identificar los trastornos que más padecen, para poder establecer una medida de educación e intervención que impida que estos se presenten (Vásquez y Sánchez, 2008).

El cuidador principal es la persona que dedica la mayor parte de su tiempo al cuidado de una persona, ya sea de algún familiar o amigo, es aquel que asume las principales tareas de su cuidado y es el responsable de tal labor; en la mayoría de las ocasiones es remunerado económicamente, así mismo, para que se identifique como cuidador, debe haber realizado como mínimo 3 meses de tareas de cuidado (Roig, Abengózar y Serra, 1998).

Los cuidadores de personas con alguna alteración mental o física, tienden a emplear gran parte de su tiempo en el cuidado de los pacientes, generando ciertas alteraciones en su cotidianidad que varían según el estado de la enfermedad (Robine, Michel y Herrmann, 2007).

Se ha encontrado que el cuidador también lleva grandes cargas de trabajo tanto objetivas como subjetivas; las cargas objetivas hacen referencia al tiempo ocupado en el cuidado del enfermo y el cumplimiento de las demandas debido a la gravedad de las alteraciones a nivel físico, cognitivo y social del paciente, y las cargas subjetivas a los sentimientos y las percepciones negativas que el cuidador tiene de su rol (De la Rica y Hernando, 1994; Dueñas, Martínez, Morales, Muñoz, Viafara y Herrera, 2006).

En cuanto a la carga objetiva, la discapacidad de un paciente afecta de manera general tanto a su familia como a su cuidador, quien es el que asume toda la carga de trabajo, generando dificultades a nivel económico, social y laboral, reflejándose en el ausentismo laboral, en su menor rendimiento y en su inestabilidad que en la mayoría de los casos conduce a abandonar el trabajo. Como consecuencia, se aumentan los gastos que se requieren para el buen mantenimiento y el cuidado del paciente (Cobos, Espinoza, Portillo y Rodríguez, 2002; Pérez, Abanto y Labarta, 1996).

A partir de la presencia de sobrecarga se desprenden variables que pueden afectar el bienestar físico, porque requiere de esfuerzo y reducción de horas de sueño, lo que genera agotamiento, fatiga y cansancio (Roca, Ubeda, Fuentelsaz, López, Pont y Gracia, 2000). También afecta la parte emocional, mental y social del cuidador, ya que la atención de un paciente o anciano dependiente genera cierto tipo de sobrecarga para su cuidado, la cual se conoce como carga del cuidador. Dicho concepto posee dimensiones múltiples donde aparecen el estrés, los sentimientos negativos y las dificultades en el cuidado, haciendo parte de la carga subjetiva. Es por esto que, la aplicación de La Escala de Sobrecarga del Cuidador Test de Zarit, es esencial para estudiar el rol del cuidador (Ocampo, Herrera, Torres, Rodríguez, Loba y García, 2007).

De esta manera como lo menciona Rivera, Dávila y Gonzales (2011) la tarea de convertirse en cuidador es algo que genera y despierta sentimientos conflictivos, por lo que los intereses propios y las dolencias pasan a un segundo plano para enfrentarse al reto de cuidar a otra persona, el enfrentarse a este reto supone mantener el equilibrio entre la atención de quien se está cuidando y la conservación de la salud y la vida del cuidador.

Los cuidadores según Rodríguez (1995) se pueden clasificar en dos grupos, primero están los familiares o personas que son cercanas al paciente y segundo las personas profesionales que no pertenecen al ámbito familiar del enfermo y que se les remunera por asumir este papel de cuidador. Sin embargo, para ambos casos los cuidadores requieren de gran esfuerzo para colaborar con la recuperación y la asistencia del paciente. El cuidado tiene muchas implicaciones, ya que no solo se observa el padecimiento del paciente, sino que también se observa la

carga de la persona en la cual recae el peso del cuidado (Cobas, Fuertes, Varela, Fernández, Castro & Fernández, 1996, Peón, 2004).

Por otro lado la causa que genera sobrecarga puede estar en la conformación del entorno y el núcleo familiar; sería de gran ayuda que dentro de la familia existiese una comunicación en repartir las tareas para el cuidado del que lo necesite, en este caso personas con demencia tipo Alzheimer, de esta manera se estaría asegurando que el peso del cuidado no recae solamente en el cuidador, que gasta tiempo, energía y otros recursos, sino que es un trabajo en conjunto y de responsabilidad de toda la familia (Jumisko, Lexell y Soderberg, 2007; Roig, Abengózar y Serra, 1998; Watanabe, Shiel, McLellan, Kurihara y Hayachi, 2001).

Según la Asociación Familiar de Enfermos de Alzheimer: A.F.A. 1994 (citado por Roig et ál., 1998), las principales características que puede padecer el cuidador principal, pueden ser el estar expuesto a una sobrecarga física y emocional y asumir una responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que tiene que ver con su medicación y cuidado en general. Por la dependencia que tiene el enfermo con su cuidador, el cuidador pierde poco a poco su independencia, se olvida de sí mismo y no se toma el tiempo libre para descansar, la aficiones y hobbies que tenía las abandona y deja de comunicarse con sus amigos, en otras palabras paraliza durante unos años su proyecto de vida.

En cuanto a la enfermedad del Alzheimer, como lo menciona Ferri, Prince, Brayne, Brodaty, Fratiglioni y Ganguli (2005) hay aproximadamente 24 millones de personas en todo el mundo con dicha enfermedad, y dentro de poco se calcula que ese número será cercano a los 81 millones.

En Colombia se considera que su prevalencia junto con otras demencias es de 1.79% en la población mayor de 50 años (Pradilla, Vesga, León-Sarmiento, Bautista, Nuñez y Vesga, 2008).

Como lo mencionan (Alberca, 2002; Gonzales, 2000; Helmes y Otsbye, 2002; Lyketson, López, Jones, Fitzpatrick, ABreitner y DeKosky, 2002; Rogers y Jarrot, 2008; Strauss y Sperry, 2002) la enfermedad de Alzheimer se caracteriza por tener síntomas crónicos cognitivos, alteraciones tanto emocionales, comportamentales y físicas. La característica clínica más notable es la difi-

cultad de memoria, síntoma importante para considerarse que el síndrome amnésico del deterioro cognitivo es el punto del deterioro continuo de la enfermedad de Alzheimer (Greenaway, Lacritz, Binengar, Weiner, Lipton y Munro Cullum, 2006).

Por consiguiente, la mayoría de los casos de la enfermedad de Alzheimer se caracterizan por amnesia anterógrada lentamente progresiva, que consiste en la dificultad de la retención de nuevos recuerdos y un déficit en la memoria episódica (Alberca, 1998; Gonzales, 2000; Martínez y Khachitarian, 2001; Morris, 1996; Ríos, Pascual, Santos, López, Fernández y Navas, 2001; Wicklund, Johnson, Rademaker, Weitner y Weintraub, 2006). Por otra parte Alberca (1998) dice que se evidencia la incapacidad en la dificultad de aprender nuevas palabras y sucesos.

Igualmente, se ha podido concluir que los pacientes con enfermedad de Alzheimer tienen dificultades en aspectos de memoria episódica anterógrada y una dificultad en la decodificación de la información, cuando hay que guardar y recordar elementos de la memoria a largo plazo, por eso también se ve afectada la evocación espontánea y el reconocimiento de material visual y verbal (Graham, Emery y Hodges, 2004).

Estudios relacionados con demencia tipo Alzheimer (DTA) en Colombia

En el estudio *Hacia el enunciado de dilemas éticos sobre la enfermedad de Alzheimer precoz, en Antioquia, Colombia*, realizado por García, Lopera, Madrigal y Ossa, (2003), en la ciudad de Antioquia, se presentaron los aspectos legales y morales que tienen que ver con la enfermedad de Alzheimer de inicio precoz, enfocándose en las condiciones objetivas de los pacientes y sus familias.

Además de establecer información útil con relación al DTA, el estudio *Validez y fiabilidad de la batería neuropsicológica CERAD-Col*, realizado por Aguirre-Acevedo, Gómez, Moreno, Henao-Arboleda, Motta, Muñoz, Arana, Pineda y Lopera (2007), en la ciudad de Antioquia, consiste en una batería neuropsicológica del Consorcio para el Establecimiento de un Registro de la Enfermedad de Alzheimer (CERAD) utilizada para la evaluación y diagnóstico del déficit cognitivo asociado con demencia tipo Alzheimer. Esta batería se adaptó por el grupo de neurociencias de la Universidad de

Antioquia, Colombia con el nombre de CERAD-Col, con el objetivo de establecer la validez y fiabilidad de la batería en individuos de edades mayores o iguales a 50 años, el estudio concluyó que es válido y fiable para el diagnóstico del DTA en la población Colombia hispanoparlante mayores de 50 años (Aguirre-Acevedo, Gómez, Moreno, Henao-Arboleda, Motta, Muñoz, Arana, Pineda y Lopera, 2007).

De la misma forma se ha encontrado en la población colombiana un deterioro cognitivo de la memoria que puede llevar a la (DTA); es por eso que el estudio *Prevalencia de deterioro cognitivo leve de tipo amnésico en una población de Colombia*, realizado por Henao-Arboleda, Aguirre-Acevedo, Muñoz, Pineda y Lopera (2008), en Colombia, tenía como objetivo establecer la prevalencia de deterioro cognitivo leve (DCL) de tipo amnésico en un grupo de personas mayores de 50 años en el Valle de Aburrá, los resultados mostraron que la prevalencia de deterioro cognitivo leve (DTL) amnésico fue de 9.7% con predominio en hombres y hubo diferencias significativas en la prevalencia de la edad y el nivel económico.

Estudios relacionados con la sobrecarga del cuidador

En los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer, se ha encontrado que presentan síntomas depresivos, síntomas de ansiedad, sentimientos de culpa e impotencia, aislamiento social y sobrecarga (Arango-Lasprilla, Rogers y Fernández-Guinea, 2003; Ferrara, Langiano, Di Brango, De Vito, Di Cioccio y Bauco, 2008; Lladó, Antón-Aguirre, Villar, Rami y Molinuevo, 2008; McCurry, Logsdon, Teri y Vitiello, 2007; Sanders, Ott, Kerber y Noonan, 2008).

De esta misma forma, estudios relacionados con la dependencia de los ancianos, muestra la sobrecarga de sus cuidadores. El estudio *Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes*, realizado por Ocampo, Herrera, Torres, Rodríguez, Lobo, García y Gerontol. (2007), en la ciudad de Cali, tenía como objetivo determinar la frecuencia y los factores asociados con la presencia de sobrecarga para el cuidador en ancianos dependientes. Se evaluaron 35 pacientes ancianos menores de 60 años, las variables sociodemográficas en el anciano y en el cuidador y las variables biomédicas. Por otro lado, para evaluar la esfera mental se aplicó la

prueba de Minimental y para la depresión la escala de Depresión Geriátrica Yesavage, en la valoración social se empleó la escala de Apgar Familiar, que determinó la sobrecarga del cuidador la escala de Zarit y para la valoración funcional se utilizó el índice de Barthel. Los resultados mostraron que en el 54.2% de los cuidadores no había sobrecarga, 40% presentaba una sobrecarga leve y el resto presentaba una sobrecarga intensa, en la evaluación médica, el grupo de pacientes con sobrecarga para el cuidado tenía una mayor cantidad de enfermedades crónicas con respecto a los que no presentaban, las enfermedades crónicas de mayor frecuencia fueron hipertensión arterial, secuelas de accidente cerebro vascular y osteoartritis (Ocampo, Herrera, Torres, Rodríguez, Lobo, García, 2007).

En el estudio *Factores asociados al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores dependientes, en control en el consultorio "José Durán Trujillo", San Carlos, Chile*, se relacionaron las características del cuidador y del adulto mayor, realizado por Espinoza, Méndez, Lara y Rivera, (2009), en Chile. Tuvo como objetivo determinar el nivel de sobrecarga del cuidador informal y relacionarla con características del cuidador y del adulto mayor. En los resultados se observó que los cuidadores eran 79% mujeres, 56% tenían entre 20 y 50 años, 49% presentaba escolaridad básica, 55% tenía pareja y 75% hijos. El 85% realizaba cuidados día y noche, 90% percibió su estado de salud buena o regular, 20% tenía sobrecarga leve y 38% sobrecarga intensa, y en relación con los adultos mayores, 62% eran mujeres, 82% tenían entre 70 y 84 años, 54% sin escolaridad y 44% escolaridad básica, 87% controlaba esfínteres, 24% presentaba patologías cardiovasculares. Además la relación entre sobrecarga y presencia de hijos y entre sobrecarga y existencia de otra actividad laboral del cuidador resultó significativa. La conclusión del estudio mostró que tener hijos y desarrollar otra actividad laboral influyen negativamente en el nivel de sobrecarga del cuidador informal.

Siguiendo con estudios de la sobrecarga del cuidador, se identifica que los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer pueden presentar ciertos niveles de sobrecarga, como en el estudio *Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con enfermedad de Alzheimer*, realizado por Pérez y Llibre,

(2010), cuyo objetivo se centró en determinar las características sociodemográficas y el nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia leve y moderada. En este estudio se incluyeron 75 cuidadores de adultos mayores con demencia leve y moderada de acuerdo con los criterios del DSM IV de la Sociedad Psiquiátrica Americana. En un primer momento fue aplicado el cuestionario sociodemográfico a los cuidadores principales de los adultos mayores con demencia tipo Alzheimer que se encuentran en los estadios leve y moderado de la enfermedad luego de firmar el consentimiento informado. En un segundo momento fue aplicada la entrevista sobre la carga del cuidador (Escala de Zarit y Zarit). En relación a la sobrecarga percibida por los cuidadores de los adultos mayores con demencia de Alzheimer, los resultados se analizaron teniendo en cuenta el estadio leve y moderado de la enfermedad en el que se encontraba el adulto mayor. El 77,3 % de los cuidadores de los adultos mayores experimentaron un nivel de sobrecarga intenso y un 20% experimentaron un nivel de sobrecarga leve. Se resaló que solo 2 cuidadores, lo que representa un 2,6 % del total de cuidadoras no experimentaron ningún nivel de sobrecarga por brindar cuidados al adulto mayor con Alzheimer.

Por último, como lo menciona Gaugler, Roth, Haley y Mittelman (2008) es importante hacer un seguimiento a la salud física y emocional del cuidador y del enfermo de Alzheimer, con el fin de evaluar la necesidad de un seguimiento más exhaustivo a nivel profesional, tanto para el enfermo como para el cuidador, lo cual ha demostrado que esto beneficia y mantiene los resultados de bienestar a largo plazo.

A pesar de que la enfermedad de Alzheimer tiene una alta prevalencia en el país (Arango-Lasprilla, Rogers y Fernández-Guinea, 2003), los estudios relacionados con la sobrecarga en el cuidador son escasos, estos se han enfocado más en las características de la enfermedad, su evolución y su intervención. Por esta razón, el objetivo de la presente investigación fue identificar las características de la sobrecarga que presenta una muestra de cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer, por medio de la aplicación de la Escala de Sobrecarga del Cuidador Test de Zarit.

Método

Diseño

El diseño de la investigación es de tipo transversal descriptivo.

Participantes

Se trabajó con una muestra de 52 sujetos, entre hombres y mujeres sin distinción de edad, género, raza o religión, que tuvieran como labor principal el cuidado y mantenimiento en casa de algún familiar que padeciera de demencia tipo Alzheimer. El paciente no presentaba comorbilidad y su diagnóstico fue realizado por un especialista en el área.

Para esta investigación se realizó un muestreo por conveniencia, el cual consistió en una selección de muestra por métodos no aleatorios, cuyas características fueran similares a las de la población objeto.

Instrumentos

Escala de Sobrecarga del Cuidador Test de Zarit (Lanz et ál., 1996). Esta escala tiene la intención de medir la sobrecarga de los cuidadores de pacientes con alguna discapacidad o trastorno mental, es una prueba autoadministrada donde se observa el cansancio del rol del cuidador. La prueba consta de 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador cuando está a cargo de otra persona, donde cada uno de los ítems se puntúa en una frecuencia que va desde 1 (nunca), 2 (rara vez), 3 (algunas veces), 4 (bastantes veces) y 5 (casi siempre), con esto se obtiene una suma total de los puntos que están entre 22 y 110, que se puede interpretar según los resultados haciendo una aproximación al grado de sobrecarga observando si hay o no hay sobrecarga: no sobrecarga (menor de 46), sobrecarga leve (47 a 56), y sobrecarga intensa (mayor de 57). Esta herramienta presenta gran confiabilidad inter-observador (coeficiente de correlación intraclass 0.71-0.85 en validaciones internacionales), de la misma forma esta escala ha demostrado gran validez de apariencia contenido y constructo en las diferentes adaptaciones. (Ocampo, Herrera, Torres, Rodríguez, Lobo, García, 2007).

Cuestionario general sociodemográfico, el cual consta de la información general del cuidador, como nombre, edad, estado civil, ciudad de residencia, nivel

de escolaridad, situación laboral, ocupación anterior, nivel y fuente de ingresos, nivel socioeconómico, y reúne información sobre el conocimiento de la enfermedad, y si en algún momento ha recibido asesoría por parte del médico, y/o alguna capacitación para el cuidado, o si está enterado de las redes de apoyo que existen. También se obtienen datos del paciente como edad y estado de la enfermedad.

Procedimiento

Fase I. Se basó en la recolección de información y revisión de literatura pertinente para el estudio.

Fase II. Se llevó a cabo la selección de la prueba indicada para la evaluación de los cuidadores y se conformó una carpeta guía con los documentos pertinentes para la evaluación, consentimiento informado, formato de datos sociodemográficos y la prueba seleccionada.

Fase III. Se procedió a la consecución de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer, cuyo diagnóstico clínico estuviera avalado por una fuente confiable, por diferentes medio de comunicación, entre ellos, de voz a voz, redes sociales, visita y llamadas a instituciones relacionadas con la problemática. Los lugares llamados y visitados correspondieron a la región andina. La búsqueda de los sujetos se realizó por parejas al igual que la aplicación.

Fase IV. Cada pareja de investigadores se distribuyó dentro del semillero de investigación del Grupo de Psicología Clínica y de la Salud de la UPB Bucaramanga durante los meses de junio a septiembre del 2011. Para localizar y contactar al cuidador, se dirigía a su casa o trabajo y luego se procedía a la aplicación de las pruebas, la cual fue administrada por los investigadores que fueron debidamente entrenados en la aplicación de la prueba, para garantizar que los resultados no se vieran alterados.

Fase V. Se tomaron los datos recolectados en los cuidadores y se registraron en el programa SPSS 1.9 con el cual se consiguió mantener un orden y asociación de datos importante.

Consideraciones éticas

Esta investigación tuvo en cuenta los lineamientos requeridos por la Ley 1090 de 2006, en cuanto a las disposiciones generales del Artículo 2, en el numeral 9 que trata de la investigación con humanos, respetando la dignidad y el bienestar de las personas que participaron con su pleno conocimiento de la investigación. De la misma forma en el Capítulo VII se refiere a la investigación científica, la propiedad intelectual y las publicaciones, donde el Artículo 50 nos habla de los principios éticos, respeto y dignidad de salvaguardar los derechos de los participantes. Estos aspectos se tuvieron en cuenta en el desarrollo de la investigación.

Resultados

En el análisis de resultados se encontró que el nivel de sobrecarga presentado en los cuidadores es bajo (65.4%), no presentando sobrecarga, con una media de 1.52 (ver tabla 1). La mayoría de los cuidadores de los pacientes con enfermedad de Alzheimer, son mujeres (82.7%) con edades entre 51 a 60 años (36.5%), que están casadas (59.6%) y son amas de casa (36.5%), pero que tienen ingresos económicos superiores al salario mínimo legal vigente (porcentaje 55.8%, media 2.33), además también se encontró que son las hijas las que cuidan a sus padres con un 55.8% y que solamente tienen estudios secundarios (40.4%). También se observó que el estrato económico en donde viven es de estrato 4 (42.3%) (ver tabla 2).

Tabla 1. Sobrecarga que presentan los cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer

| | Frecuencia | Porcentaje |
|--------------------|------------|------------|
| Sobrecarga | | |
| No sobrecarga | 34 | 65.4 |
| Sobrecarga leve | 9 | 17.3 |
| Sobrecarga intensa | 9 | 17.3 |
| Total | 52 | 100 |

Tabla 2. Datos sociodemográficos de los cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer.

| | | Frecuencia | Porcentaje |
|--------------------------------|--------------------------|------------|------------|
| Sexo | Hombre | 9 | 17.3 |
| | Mujer | 43 | 82.7 |
| Edad | Menos de 40 | 13 | 25.0 |
| | 41-50 | 12 | 23.1 |
| | 51-60 | 19 | 36.5 |
| | 61-70 | 5 | 9.6 |
| | Más de 71 | 3 | 5.8 |
| Estado civil | Soltero | 9 | 17.3 |
| | Casado | 31 | 59.6 |
| | Divorciado | 4 | 7.7 |
| | Viudo | 3 | 5.8 |
| | Unión libre | 5 | 9.6 |
| Escolaridad | Sin estudios | 1 | 1.9 |
| | Primarios | 7 | 13.5 |
| | Secundarios bachillerato | 21 | 40.4 |
| | Universitario | 18 | 34.6 |
| | Diplomado | 3 | 5.8 |
| | Otros | 2 | 3.8 |
| Situación laboral | Ama de casa | 19 | 36.5 |
| | Activo | 13 | 25.0 |
| | Prejubilado | 1 | 1.9 |
| | Jubilado | 14 | 26.9 |
| | Desempleado | 2 | 3.8 |
| | Otros | 3 | 5.8 |
| Ingreso económico | Menos del mínimo | 12 | 23.1 |
| | Mínimo | 11 | 21.2 |
| | Más del mínimo | 29 | 55.8 |
| Estrato | Estrato 1 | 4 | 7.7 |
| | Estrato 2 | 7 | 13.5 |
| | Estrato 3 | 12 | 23.1 |
| | Estrato 4 | 22 | 42.3 |
| | Estrato 5 o más | 7 | 13.5 |
| Tiempo de cuidado del paciente | 3-6 meses | 2 | 3.8 |
| | 7-12 meses | 3 | 5.8 |
| | 13-36 meses | 18 | 34.6 |
| | Más de 37 meses | 29 | 55.8 |
| Parentesco | Hijo/a | 29 | 55.8 |
| | Esposo/a | 16 | 30.8 |
| | Nieto/a | 3 | 5.8 |
| | Otros | 4 | 7.7 |
| Proyecto de vida | Sí | 31 | 59.6 |
| | No | 21 | 40.4 |

Tabla 3. Datos de los pacientes con demencia tipo Alzheimer.

| | Frecuencia | Porcentaje |
|-------------------------|------------|------------|
| Edad | | |
| | 45-50 | 1 |
| | 51-60 | 5 |
| | 61-70 | 8 |
| | Más de 71 | 38 |
| Estado de la enfermedad | | |
| | Leve | 13 |
| | Moderada | 18 |
| | Grave | 21 |

Tabla 4. Conocimiento de la enfermedad por parte de los cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer.

| | Frecuencia | Porcentaje |
|---------------------|------------|------------|
| Redes de apoyo | | |
| | Sí | 22 |
| | No | 30 |
| Asesoría del médico | | |
| | Sí | 29 |
| | No | 23 |
| Capacitación | | |
| | Sí | 23 |
| | No | 29 |

El tiempo de cuidado que han llevado con el paciente corresponde a un periodo superior de los 37 meses (55.8%) y la edad promedio del paciente es superior a los 71 años (73.1%), los cuales se encuentran en una etapa grave de su enfermedad con un 40.4% (ver tabla 2 y 3). Se pudo encontrar que los cuidadores no han tenido ninguna red de apoyo (57.7%) ni han recibido capacitación sobre el cuidado de las personas con enfermedad de Alzheimer (55.8%), pero demostraron sí haber recibido asesoría por parte del médico en cuanto a la enfermedad (55.8%). También se encontró que aún tienen un proyecto de vida (59.6%) (ver tabla 4).

Discusión

Es importante señalar que el nivel de sobrecarga que se encontró en la muestra de cuidadores de pacien-

tes con enfermedad de Alzheimer, corresponde a un porcentaje de 65.4% no presentando sobrecarga (ver tabla 1), al igual que el estudio realizado por Ocampo et ál., 2007, en donde igualmente no se presentó sobrecarga con un 54.2%. Esto se debe a múltiples factores encontrados, entre ellos el buen nivel socioeconómico de la muestra, el parentesco con el familiar lo cual hacía que el cuidado representara una obligación filial, igualmente el género era determinante en la adopción del rol como parte de su condición femenina.

Uno de estos factores que se observó en los resultados y que explica la no presencia de sobrecarga es que el 82.7% de los cuidadores son mujeres, en edades comprendidas entre 51 y 60 años, de las cuales el 36.5% están casadas y son amas de casa quienes asumen la labor del cuidado como actividad propia de su rol (ver tabla 2). Como se mencionó en la literatura encon-

trada y siendo la actividad principal de las cuidadoras ser amas de casa, podemos explicar junto con el estudio de Rivera, Dávila y Gonzales (2011) que las mujeres casadas, no solo asumen el papel de ser cuidadoras, sino que también se responsabilizan de tareas más pesadas y dedican más tiempo al cuidado del hogar y su familia. En cuanto a la edad, este aspecto también influye, puesto que están relativamente jóvenes y no han dedicado gran parte de su vida al cuidado de sus padres con enfermedad de Alzheimer lo que determina que asuman el papel de cuidador más fácilmente.

También es importante identificar que el parentesco es una condición de la no sobrecarga, siendo evidente en el estudio con un 55.8% que son los hijos quienes asumen la tarea de cuidar a su padre, lo cual para ellos representa una función normal por su condición de hijos. Como se mencionó en la literatura, la buena conformación del entorno familiar hace que el apoyo a la hora de cuidar a la persona enferma sea más agradable y no surjan tantos conflictos por el cuidado, y como lo menciona Rivera, Dávila y Gonzales (2011) la pareja es la que presenta más carga a diferencia de los hijos que cuidan a los padres enfermos.

De la misma forma, el hecho de no haber encontrado sobrecarga se debe a que las cuidadoras viven en un estrato cuatro y tienen ingresos superiores al salario mínimo legal vigente, esto conlleva a que sea más tolerable la tarea del cuidado de una persona enferma con este tipo de demencia, ya que al tener apoyo económico no hay tanta preocupación por las necesidades ni del paciente ni del cuidador y por lo tanto estas se pueden suplir con más facilidad y cuando se requieran. Según Cobos, Espinoza, Portillo y Rodríguez (2002) cuando se presenta sobrecarga se refleja en el cuidador dificultad en el rendimiento laboral e inestabilidad en su trabajo, lo cual conduce a un abandono o ausentismo laboral que conlleva a no tener recursos suficientes para el mantenimiento y el cuidado del paciente.

Así mismo, el haber recibido algún tipo de asesoría por parte del médico exige una preocupación por el cuidado que debe tener con la persona, teniendo en cuenta el grado de la enfermedad y la edad que tienen sus padres.

Lo más importante, por lo cual no se genera sobrecarga en los cuidadores, es porque ninguno de ellos

ha dejado a un lado su vida personal ni sus intereses, aún conservando esperanzas en un proyecto de vida por alcanzar, manteniendo expectativas en su vida futura.

Finalmente, observando el porcentaje que se presentó en cuanto a la sobrecarga leve y la sobrecarga intensa, que corresponden al mismo 17.3% (ver tabla 1) se discutió que este porcentaje en gran medida está vinculado con el estado de la enfermedad en la que se encuentra el paciente, con la no vinculación a redes de apoyo y con la falta de capacitación adecuada para la ejecución de su rol; dado que el avanzado estado de la enfermedad y por consiguiente deterioro cognitivo del paciente genera más dependencia hacia el cuidador, haciendo así más difícil su labor, de la misma manera, el no recibir una capacitación adecuada en el buen cuidado conlleva un alto grado de desinformación, lo que produce la aparición de sobrecarga.

En cuanto a las limitaciones al momento de la investigación se destacó el difícil acceso a la población de cuidadores, a pesar de que la enfermedad de Alzheimer es una alteración común en estos tiempos, la facilidad de alcanzar y el tiempo con el que cuenta dicha población es mínimo, como se especificó anteriormente, el rol de cuidadores no es el único que cumplen estas personas, un 52% de estas, tienen como actividad principal ser amas de casa lo cual limita su tiempo para hacerse partícipes de un proceso de investigación como este.

Si embargo, y a pesar de las limitaciones, la investigación cumplió sus objetivos y generó proyecciones a largo plazo, como la meta de conformar otros grupos de investigación que no sólo basen su tarea investigativa en la enfermedad, sino que generen más conciencia sobre la importancia de la labor de cuidador y las repercusiones que la enfermedad trae sobre la salud física y mental del mismo.

Tras la investigación, fue de gran importancia la observación de generar más proyectos de capacitación a cuidadores, con el objetivo de informar a quien ejecuta este rol sobre los efectos que trae la labor del cuidado para capacitarlos en las verdaderas funciones que debe cumplir.

Se sugiere que estudios como este, sean el punto de partida para generar conciencia en el cuidado, en los efectos que las enfermedades incapacitantes tienen sobre los cuidadores y/o familiares de quienes las padecen y

que motive la creación de futuros proyectos de investigación, basados en las correlaciones de los resultados obtenidos en este proceso, como por ejemplo determinar si el nivel de sobrecarga presente en el cuidador es directamente proporcional al estado de la enfermedad y si el estrato socioeconómico influye en la presencia o ausencia de sobrecarga.

Referencias

- Aguirre-Acevedo, D. C., Gómez, R. B., Moreno, S., Henao-Arboleda, E., Motta, M., Muñoz, C., Arana, A., Pineda, D. A. & Lopera, F. (2007). Validez y fiabilidad de la batería neuropsicológica CERAD-Col. *Revista de Neurología*, 45 (11), 655-660.
- Alberca, R. (1998). *Demencias: Diagnóstico y tratamiento*. Barcelona: Masson.
- Alberca, R. (2002). *Tratamiento de las alteraciones conductuales en la enfermedad de Alzheimer y en otros procesos neurológicos*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Arango-Lasprilla, J., Rogers, H. & Fernández-Guinea, F. (2003). La familia y el cuidador del paciente con demencia y sus recursos. En: J. Arango-Lasprilla, S. Fernández-Guinea Y A. Ardila (Eds.), *Las demencias. Aspectos clínicos, neuropsicológicos y tratamientos*. México: Manual Moderno.
- Cobas, E., Fuertes, M., Varela, N., Fernández, E., Castro, A. & Fernández, M. (1996). Cuidado de los cuidadores en la enfermedad de Alzheimer. *Enfermería Científica*, 166, 43-45.
- Cobos, F., Espinoza, J., Portillo, J. & Rodríguez, G. (2002). La familia en la enfermedad terminal. *Medicina de Familia*, 3 (4), 44-50.
- De la Rica, M. & Hernando, I. (1994). Cuidadores del anciano demente. *Revista Rol de Enfermería* 187, 35-40.
- Dueñas, E., Martínez, M. A., Morales, B., Muñoz, C., Viafara, A. F. & Herrera, J. A. (2006). Síndrome del cuidador en adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*, 37 (1), 31-38.
- Espinoza, E., Méndez, V., Lara, R. & Rivera, P. (2009). Factores asociados al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores dependientes, en control en el consultorio "José Durán Trujillo", San Carlos, Chile. *Theoria*, 18 (1), 69-79.
- Ferrara, M., Langiano, E., Di Brango, T., De Vito, E., Di Cioccio, L. & Bauco, C. (2008). Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregiver. *Health Qual Life Outcomes*, 6, 93.
- Ferri, C. P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L. & Ganguli, M. (2005). Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*, 366 (9503), 2112-2117.
- García, A., Lopera, F., Madrigal L & Ossa, M. (2003). Hacia el enunciado de dilemas éticos sobre la enfermedad de Alzheimer precoz, en Antioquia, Colombia. *Iatreia*, (16) 2174-182.
- Gaugler, J., Roth, D., Haley, W. & Mittelman, M. (2008). Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's disease during the transition to institutionalization? Results from the New York University Caregiver Intervention Study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56 (3), 421-428.
- Gonzales, R. (2000). *Enfermedad de Alzheimer. Clínica, tratamiento y rehabilitación*. Barcelona: Masson.
- Graham, N. L., Emery, T. & Hodges, J. R. (2004). Distinctive cognitive profiles in Alzheimer's disease and subcortical vascular dementia. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 75 (1), 61-71.
- Greenaway, M. C., Lacritz, L. H., Binegar, D., Weiner, M. F., Lipton, A. & Munro Cullum, C. (2006). Patterns of verbal memory performance in mild cognitive impairment, Alzheimer disease, and normal aging. *Cognitive and Behavioral Neurology*, 19 (2), 79-84.
- Helmes & Otsbye, (2002). Beyond memory impairment: cognitive changes in Alzheimer's disease. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 17 (2), 179 – 193.
- Henao-Arboleda, E., Aguirre-Acevedo, D.C., Muñoz, C., Pineda, D.A. & Lopera, F. (2008). Prevalencia de deterioro cognitivo leve de tipo amnésico en una población colombiana. *Revista de Neurología*, 46 (12), 709-713.
- Jumisko, E., Lexell, J. & Soderberg, S. (2007). Living with moderate or severe traumatic brain injury: the meaning of family members' experiences. *Journal of Family Nursing*, 13 (3), 353-369.
- Lanz, P., Martín, M., Miji, L., Nadal, S., Rico, J., Salvadó, M., & Taussig, M. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. *Revista Gerontológica* 6, 338-346.

- Ley 1090 del 6 de septiembre del 2006. *Diario Oficial*, edición N.º 46383.
- Lyketson, C., López, G., Jones, B., Fitzpatrick, A. L., Breitter, J. & DeKosky, S. (2002). Prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia and mild cognitive impairment: results from the cardiovascular health study. *Journal of the American Medical Association*, 288 (12), 1475-1483.
- Lladó, A., Antón-Aguirre, S., Villar, A., Rami, L. & Molinuevo, J. (2008). Impacto psicológico del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. *Neurología*, 23 (25), 294-298.
- Martínez, J. & Khachitarian, Z. (2001). *Alzheimer XXI: ciencia y sociedad*: Masson.
- McCurry, S. M., Logsdon, R. G., Teri, L. & Vitiello, M. V. (2007). Sleep disturbances in caregivers of person with dementia: contributing factors and treatment implications. *Sleep Medicine Reviews*, 11 (2), 143-153.
- Morris, R. (1996). *The cognitive neuropsychology of alzheimer-type dementia*. New York: Oxford University Press.
- Ocampo, J., Herrera, J., Torres, P., Rodríguez, J., Lobo, L. & García, C. (2007). Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Colombia Médica*, 38 (1), 40-46.
- Peón, M. (2004). Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de Alzheimer. Prevención y cuidado en el "síndrome del cuidador". *Enfermería Científica* (264-265), 16-22.
- Pérez, J., Abanto, J. & Labarta, J. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Atención Primaria*, 18 194-201.
- Pérez, M. & Llibre, J. (2010). Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 26 (3), 104-116.
- Pradilla, G., Vesga, B., León-Sarmiento, F., Bautista, L., Nuñez, L. & Vesga, E. (2008). Neuroepidemiología en el oriente colombiano. *Revista de Neurología*, 34 (11) 1035-1043.
- Ríos, C., Pascual, L. F., Santos, S., López, E., Fernández, T., Navas, I., et ál. (2001). Memoria de trabajo y actividades complejas de la vida diaria en el estadio inicial de la enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 33 (8), 719-722.
- Rivera, H., Dávila, R. & Gonzales, A. (2011). Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 16 (1), 27-32.
- Robine, J. M., Michel, J. P. & Herrmann, F. R. (2007). Who will care for the oldest people in our ageing society? *British Medical Journal*, 334 (7593), 570-571.
- Roca, M., Ubeda, I., Fuentelsaz, C., López, R., Pont, A. & Gracia, L. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26, 217-223.
- Rodríguez, P. (1995). *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Madrid.
- Rogers, S. D. & Jarrot, S. E. (2008). Cognitive impairment and effects on upper body strength of adults with dementia. *Journal of Aging and Physical Activity*, 16 (1), 61-68.
- Roig, V., Abengózar, C. & Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14 (2), 215-227.
- Sanders, S., Ott, C. H., Kerber, S. T. & Noonan, P. (2008). The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death Studies*, 32 (6), 495-523.
- Strauss, M. E. & Sperry, S. D. (2002). An informant-based assessment of apathy in Alzheimer disease. *Neuropsychiatry, Neuropsychology, and Behavioral Neurology*, 15 (3), 176-183.
- Vásquez, A. & Sánchez, F. (2008). Deterioro psicossomático del cuidador crucial ante la enfermedad discapacitante del adulto mayor. *Revista Científico Estudiantil de las Ciencias Médicas de Cuba*, 1(1).
- Watanabe, Y., Shiel, A., McLellan, D. L., Kurihara, M. & Hayachi, K. (2001). The impact of traumatic brain injury on family members living with patients: a preliminary study in Japan and the UK. *Disability and Rehabilitation*, 23 (9), 370-378.
- Wicklund, A. H., Johnson, N., Rademaker, A., Weitner, B. B. & Weintraub, S. (2006). Word list versus story memory in Alzheimer disease and frontotemporal dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 20 (2), 86-92.