

Factores que influyen en la sobrecarga de cuidadores informales de pacientes con Trastorno Neurocognitivo debido a enfermedad de Alzheimer*

Factors influencing caregiver overload Informal reports of patients with Neurocognitive Disorder due to disease of Alzheimer's

Recibido: 7 Septiembre 2020 | Aceptado: 22 Diciembre 2021

ARA MERCEDES CERQUERA CÓRDOBA^a

Universidad Pontificia Bolivariana Seccional Bucaramanga, Colombia
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6773-1495>

EDWIN DUGARTE PEÑA

Universidad Pontificia Bolivariana Seccional Bucaramanga, Colombia
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0323-932X>

DIANA CAROLINA TIGA LOZA

Universidad Manuela Beltrán Seccional Bucaramanga, Colombia
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0089-2067>

LEIDY JOHANNA PLATA OSMA

Universidad Pontificia Bolivariana Seccional Bucaramanga, Colombia
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0644-0459>

LEONARDO CASTELLANOS SUÁREZ

Universidad Pontificia Bolivariana Seccional Bucaramanga, Colombia
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8567-2807>

WILLIAM ARMANDO ÁLVAREZ ANAYA

Universidad Manuela Beltrán Seccional Bucaramanga, Colombia
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7761-986X>

^a Autor de correspondencia. Correo electrónico: ara.cerquera@upb.edu.co

Para citar este artículo: Cerquera-Córdoba, A. M., Dugarte-Peña, E., Tiga-Loza, D. C., Plata-Osma, L. J., Castellanos-Suárez, L., & Álvarez-Anaya, W. A. (2021). Factores que influyen en la sobrecarga de cuidadores informales de pacientes con Trastorno Neurocognitivo debido a enfermedad de Alzheimer. *Universitas Psychologica*, 20, 1-11. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy20.fisc>

RESUMEN

La sobrecarga es uno de los fenómenos presentados en los cuidadores de pacientes con Alzheimer. El objetivo de esta investigación fue identificar los factores que influyen en la sobrecarga de cuidadores informales de pacientes con Alzheimer, partícipes de un programa de intervención en Bucaramanga, Santander, Colombia. El estudio fue transversal anidado en un ensayo controlado aleatorizado con 3 grupos en paralelo, y con una muestra a conveniencia de 58 cuidadores. Adicionalmente, se aplicó la escala de carga del cuidador de Zarit y una entrevista estructurada, al igual que se utilizó un modelo de efectos mixtos con varianza no estructurada. Se encontró que la edad media fue de 55.6 años (79.3 %), mujeres e hijos (70.7 %), un bajo uso de redes de apoyo (8.6 %) y una mediana de dedicación al cuidado de 24 horas/día. Como factores asociados a la sobrecarga, por cada año del cuidador, la sobrecarga disminuye 0.5 puntos ($p = 0.005$), así como se encuentra con más sobrecarga a los cuidadores cuyos pacientes tienen una mayor afectación del comportamiento ($p = 0.003$), los cuidadores que tienen otro empleo ($p = 0.025$) y la falta de apoyo brindado por otros familiares ($p = 0.014$). Estos resultados permiten caracterizar a familiares cuidadores en quienes se requiere una intervención multidisciplinaria.

Palabras clave

sobrecarga; Alzheimer; cuidadores; intervención multicomponente.

ABSTRACT

Overload is one of the phenomena presented in caregivers of Alzheimer's patients. The objective of this research was to identify the factors that influence the overload of informal caregivers of patients with Alzheimer's who participate in an intervention program in Bucaramanga, Santander, Colombia. Cross-sectional study nested in a randomized controlled trial with 3 groups in parallel, and a convenience sample of 58 caregivers; The Zarit caregiver load scale and a structured interview were applied, a mixed effects model with unstructured variance was used. It was found that the mean age was 55.6 years, 79.3 % women and 70.7 % children; a low use of support networks (8.6 %) and a median dedication to care of 24 hours / day. As factors associated with overload, for each year of the caregiver, overload decreases 0.5 points ($p = 0.005$); As well as being more overburdened, caregivers whose patients have a greater impact on behavior ($p = 0.003$), caregivers who have another job ($p = 0.025$), and the lack of support provided by other family members ($p = 0.014$). These results allow characterizing family caregivers in whom a multidisciplinary intervention is required.

Keywords

overload; Alzheimer's; caregivers; multicomponent intervention.

Las enfermedades crónicas y degenerativas están asociadas al envejecimiento poblacional. Algunos trastornos se caracterizan por una doble afectación, por una parte, en aquellas personas sujetas directamente a los cambios y al deterioro reconocido en un síndrome, y, por otra parte, en quienes asumen su cuidado (Rubio et al., 2018; Villarejo Galende et al., 2017).

En relación con el cuidado, la atención se da en dos contextos. Por un lado, uno institucional, donde el cuidador realiza sus labores orientadas desde la capacitación, entrenamiento formal y remuneración (Delgado et al., 2014) y es conocido como el cuidador formal.

Por otra parte, se encuentra el contexto informal, que lo asume una persona sin capacitación, entrenamiento ni remuneración por el trabajo, el cual conlleva a una afectación de la calidad de vida que, según Villanueva Lumbreras y García-Orellán (2018), está asociada a la carga física y emocional que implica dicha tarea. Usualmente, este rol es asumido por un familiar (Cerquera et al., 2011),

en especial una mujer, sin distinción de edad ni condiciones laborales ni financieras. Así como lo señalan Vaquiro Rodríguez y Stiepovich Bertoni (2010), en la mayoría de las ocasiones se trata de la cónyuge, hija o nueras, quienes además suelen caracterizarse por un nivel educativo bajo y se ven forzadas a abandonar su empleo, centrándose exclusivamente en tareas domésticas adicionales a las labores del cuidado. Estas personas se reconocen como cuidadores informales, quienes en ocasiones desarrollan esta labor por amor, reconocimiento, retribución o por designación propia o de la familia (Cerquera & Galvis, 2013; da Silva & Boery, 2016). Dicha labor se enmarca según la Ley 1413 de 2010 del Congreso de la República de Colombia, en el Trabajo de Hogar no Remunerado.

Una parte de estos cuidadores se dedica a la atención de personas con diagnóstico de Alzheimer, condición caracterizada por deterioro y cambios progresivos en el comportamiento que impactan la calidad de vida del individuo (Deví et al., 2016; Pérez, 2008; Ruiz et al., 2010). Esta experiencia, respecto a las demandas de atención (Flores et al., 2012), ha sido estudiada desde una dimensión objetiva y subjetiva. Las repercusiones negativas que conlleva la carga, tanto en el cuidador como en la persona receptora de cuidados, ha sido tema de estudio. Para Crespo y Rivas (2015) la carga ha resultado ser un concepto poco claro y complejo, de forma que no hay acuerdo entre los autores en su definición.

Para Martins et al. (2012) el componente objetivo de la sobrecarga se reconoce como el tiempo requerido para el cuidado, el cumplimiento de las demandas derivadas del trastorno, los cambios sociales, personales, laborales, académicos y/o familiares que experimenta el cuidador.

Por otra parte, De Valle-Alonso et al. (2015) establecieron que la sobrecarga es un estado de agotamiento, estrés y cansancio que afecta directamente las actividades del cuidador. En su estudio identifican variables sociodemográficas que influyen en la sobrecarga como género, estrato y condiciones laborales y económicas.

Otra forma de definir la sobrecarga es la planteada por Tartaglini et al. (2010), como

el resultado de combinaciones biopsicosociales relacionadas con la labor del cuidado, de modo que la percepción por parte del cuidador acerca de su trabajo ofrece datos sobre el nivel de afectación experimentado (Cerquera et al., 2016; Carreño & Chaparro-Díaz, 2016).

Esta sobrecarga, por lo general y de modo progresivo, va afectando a los cuidadores, con el agravante de configurarse como pacientes ocultos (Gutiérrez et al., 2014). Asimismo, entre los cambios mencionados, puede identificarse el abandono del trabajo, la ausencia de redes sociales, el aplazamiento de proyectos personales o el cese del autocuidado (Feldberg et al., 2015; Seima & Leinardt, 2011). A su vez, para Zarit et al. (2007, como se citó en Flores et al., 2012) el componente subjetivo de la sobrecarga comprende las reacciones emocionales del cuidador en respuesta a las demandas implicadas en esta labor.

En concordancia con lo anterior, Carreño y Chaparro-Díaz (2017) señalan que una mayor dedicación al cuidado lleva a un incremento en sobrecarga. Al respecto, Luengo et al. (2010) en su estudio mencionan que un cuidado adecuado se encuentra asociado a la experiencia del cuidador específicamente en el rango de entre 5 y 15 años.

Así mismo, se identifican algunos factores vinculados al cuidador que influyen en la sobrecarga, como la edad, cambios corporales y prevalencia de enfermedades (Morais et al., 2012). En otros estudios, Blanco et al. (2019) evidenciaron que un 55.4 % de cuidadores presentaron sobrecarga y, como factores asociados, el no tener un empleo fuera de casa, y mayores puntuaciones en neuroticismo predisponen la aparición de sobrecarga. Por otra parte, Del-Pino-Casado et al. (2016) concluyeron que el género del cuidador, los factores estresantes y la duración del cuidado, se asocian negativamente con el apoyo social percibido y la reciprocidad donde los factores culturales explicaron el 29 % de la variación en la carga. Asimismo, Garre-Olmo et al. (2016) encontraron que el ajuste del modelo utilizado fue aceptable y explicó el 29 % de la varianza de la carga del cuidador. Los factores estresantes

primarios fueron el nivel de dependencia y la angustia relacionada con las alteraciones del comportamiento, mientras que la edad, el sexo y la convivencia del cuidador con el paciente fueron los factores contextuales relacionados con la carga del cuidador. Sin embargo, los contextos en los que se desenvuelven los cuidadores pueden variar según los soportes brindados por los sistemas de salud y por las redes de apoyo disponibles, y esto hace que las características que predisponen a la sobrecarga sean diferentes entre las regiones.

La presente investigación tuvo como objetivo la identificación de los factores que influyen en la sobrecarga de cuidadores informales de pacientes con Alzheimer de la ciudad de Bucaramanga (Colombia) y su área metropolitana, en el marco del estudio de intervención multicomponente.

Método

Diseño

Se realizó un estudio transversal correlacional, anidado en línea de base de un estudio experimental.

Participantes

Se seleccionó una muestra a conveniencia de 58 cuidadores informales de pacientes con TNC mayor tipo Alzheimer de Bucaramanga, Santander, teniendo en cuenta los siguientes criterios de inclusión: ser familiar del paciente con Alzheimer, convivir en el mismo domicilio, ejercer el rol del cuidado mínimo ocho horas diarias durante más de tres meses y no recibir remuneración alguna.

En cuanto a criterios de exclusión, se tuvo en cuenta que dejara de ser cuidador principal, empezara a recibir remuneración o el fallecimiento del paciente o del cuidador, o que contara con un cuidador formal adicional que le asistiera.

Instrumentos

Se utilizó una ficha de datos sociodemográficos compuesta por dos apartados: (A) Información del paciente, donde se indagaron aspectos como el género, la edad, el tiempo de diagnóstico y nivel de afectación cognitiva, comportamental y emocional del paciente; y (B) Información del cuidador, explorando variables como género, estrato socioeconómico, estado civil, escolaridad, profesión u ocupación, situación laboral, promedio de ingresos mensuales, parentesco con el paciente, tiempo y horas de dedicación al cuidado y percepción de apoyo social en el desempeño del rol.

Así mismo, como instrumento principal se empleó la Escala de carga del cuidador de Zarit et al. (1980), versión de Martín-Carrasco, et al. (2010), diseñada para valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga. La puntuación total oscila entre 22 y 110, donde un puntaje menor a 46 indica no sobrecarga, sobrecarga leve entre 47 y 56, y sobrecarga intensa mayor de 57 puntos, presentando una confiabilidad inter-observador 0.71-0.85 y validez de contenido y constructo en sus diferentes adaptaciones (Albarracín et al., 2016; Barreto-Osorio et al., 2015; Martín-Carrasco et al., 2010; Ocampo et al., 2007).

Procedimiento

El proceso de investigación se subdividió en tres fases:

Fase 1. Censo de intención y convocatoria de participantes: a través de convocatoria abierta por redes sociales y centros, instituciones para adultos mayores y entidades prestadoras de salud.

Fase 2. Selección de la muestra: a partir de una lista de posibles participantes, se revisaron los criterios de inclusión y exclusión, seleccionando a los cuidadores que cumplieran con las condiciones requeridas y deseaban hacer parte de la investigación.

Fase 3. Aplicación y análisis de datos: se realizó una visita domiciliar de inicio donde, llevando a cabo el proceso de consentimiento informado de

acuerdo con las disposiciones de la Ley 1090 de 2006 y la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia, los participantes deciden hacer parte del estudio de manera voluntaria.

Asimismo, se llevó a cabo la aplicación de instrumentos de recolección de datos de línea de base en las cuales se basó este análisis.

Análisis estadísticos

Los datos fueron descritos mediante frecuencias absolutas y relativas en porcentajes, así como con medidas de tendencia central y dispersión como medias y desviación estándar o medianas y valores mínimos y máximos según test de normalidad de Shapiro Wilk. Para identificar diferencias según la sobrecarga en los diferentes factores evaluados, se aplicaron pruebas T de Student, Kruskal Wallis y Fisher Exacta. Por ser un estudio de intervención, con el fin de encontrar factores que influyen en la sobrecarga, se usó un modelo de efectos mixtos con covarianza no estructurada. Los análisis fueron realizados en STATA-16 SE.

Resultados

Durante los meses de febrero a mayo de 2019, se contactaron a 145 cuidadores, de los cuales 58 cumplieron criterios de inclusión y aceptaron participar en el estudio, a quienes se les realizó visita domiciliar de línea de base, así como la aplicación de los diferentes instrumentos de medición.

Tabla 1

Características de la línea base de pacientes con Alzheimer. Bucaramanga, Colombia, 2019-2020

Variable	Total n = 58	Sin sobrecarga n = 33	Con sobrecarga n = 25	Valor p
Edad del paciente, M (DE)	80.5 (7.8)	82.1 (8.3)	78.4 (7.8)	0.0379†
Sexo del paciente, n (%)				
Masculino	20 (34.5)	10 (30)	10 (40)	0.311€
Femenino	38 (65.5)	23 (70)	15 (60)	
Años desde el diagnóstico, mediana (mín.-máx.)	4.4 (3.1)	4.8 (3.3)	3.8 (2.9)	0.1281†
Afectación de la memoria, n (%)				
Poco afectada	4 (6.9)	1 (3)	3 (12)	0.422€
Moderadamente afectada	27 (46.5)	17 (51.5)	10 (40)	
Altamente afectada	27 (46.5)	15 (45.5)	12 (48)	
Afectación del comportamiento, n (%)				
Poco afectado	10 (17.2)	8 (24.2)	2 (8)	0.103€
Moderadamente afectado	32 (55.2)	19 (57.6)	13 (52)	
Altamente afectado	16 (27.6)	6 (18.2)	10 (40)	
Afectación del estado de ánimo, n (%)				
Poco afectado	12 (20.7)	8 (24.2)	4 (16)	0.415€
Moderadamente afectado	30 (51.7)	18 (54.5)	12 (48)	
Altamente afectado	16 (27.6)	7 (21.2)	9 (36)	

Nota. DE = Desviación estándar, †t test ‡ Prueba de Kuskal-Wallis, € Prueba Exacta de Fisher.

En la Tabla 1 se observa una edad media del paciente de 80.5 años, 65.5 % de sexo femenino, con afectaciones de la memoria del 93.1 % entre moderada y alta, 55 % del comportamiento y 51.7 % del estado de ánimo.

Tabla 2

Características de la línea base de cuidadores de pacientes informales. Bucaramanga, Colombia, 2019-2020

Variable	Total n = 58	Sin sobrecarga n = 33	Con sobrecarga n = 25	Valor p
Edad del cuidador, media (DE)	55.6 (12.4)	57.8 (11.5)	52.7 (13.2)	0.0578†
Sexo del cuidador, n (%)				
Masculino	12 (20.7)	9 (27.3)	3 (12)	
Femenino	46 (79.3)	24 (72.7)	22 (88)	0.136€
Nivel socioeconómico, n (%)				
Bajo (1-2)	18 (31.0)	8 (24.2)	10 (40)	
Medio (3-4)	36 (62.1)	22 (66.7)	14 (56)	
Alto (5-6)	4 (6.9)	3 (9.1)	1 (4)	0.441€
Estado civil del cuidador, n (%)				
Soltero sin hijos	10 (17.2)	7 (21.2)	3 (12)	
Soltero con hijos	6 (10.3)	2 (6.1)	4 (16)	
Casado	16 (27.6)	11 (33.3)	5 (20)	
Unión libre	10 (17.2)	4 (12.1)	6 (24)	
Separado	12 (20.7)	5 (15.2)	7 (28)	
Viudo	4 (6.9)	4 (12.1)	0	0.156€
Nivel educativo, n (%)				
Sin estudio	1 (1.7)	1 (3)	0	
Primaria	13 (22.4)	7 (21.2)	6 (24)	
Secundaria	21 (36.2)	12 (36.4)	9 (36)	
Técnico	8 (13.8)	4 (12.1)	4 (16)	
Universitario	11 (19.0)	7 (21.2)	4 (16)	
Postgrado	4 (6.9)	2 (6.1)	2 (8)	0.987€
Situación laboral, n (%)				
Activo	13 (22.4)	7 (21.2)	6 (24)	
Pensionado	10 (17.2)	6 (18.2)	4 (16)	
Desempleado	35 (60.4)	20 (60.6)	15 (60)	1.000€
Ingresos mensuales, n (%)				
No recibe ingresos	21 (36.2)	14 (42.4)	7 (28)	
< 1 salario mínimo	13 (22.4)	6 (18.2)	7 (28)	
1 Salario mínimo	13 (22.4)	6 (18.2)	7 (28)	
> 1 Salario mínimo	11 (19.0)	7 (21.2)	4 (16)	0.532€
Parentesco del cuidador, n (%)				
Esposo(a)	12 (20.7)	6 (18.2)	6 (24)	
Hijo(a)	41 (70.7)	25 (75.8)	16 (64)	
Nieto(a)	2 (3.5)	0	2 (8)	
Otro	3 (5.2)	2 (6.1)	1 (4)	0.400€
Personas de apoyo en dificultades, n (%)				
Ninguno	2 (3.5)	1 (3)	1 (4)	
Pareja	8 (13.8)	4 (12.1)	4 (16)	
Hijos	19 (32.8)	11 (33.3)	8 (32)	
Otros familiares	23 (39.7)	14 (42.4)	9 (36)	
Otros	6 (10.3)	3 (9.1)	3 (12)	0.968€
Uso de redes de apoyo, n (%)				
Sí	5 (8.6)	4 (12.1)	1 (4)	
No	53 (91.4)	29 (87.8)	24 (96)	0.275€
Horas para el cuidado, mediana (mín.-máx.)	24 (6-24)	24 (6-24)	24 (8-24)	0.7878‡
Años como cuidador, mediana (mín.-máx.)	3 (0.5-10.5)	3.3 (5-10)	3 (0.5-10.5)	0.2986‡
Tamaño de la red social-MOS, M (DE)	3.9 (2.2)	3.9 (1.9)	3.4 (2.6)	0.1636†

Nota. DE = Desviación estándar, †t test ‡ Prueba de Kuskal-Wallis, € Prueba Exacta de Fisher.

Como se observa en la Tabla 2, se encontró que el nivel de sobrecarga en la línea de base fue en promedio de 45 (56.8) puntos. Y al discriminar según los niveles de sobrecarga, 25 cuidadores presentaron sobrecarga entre moderada e intensa, para una prevalencia de 43.1 %. Además, 1 de cada 4 cuidadores manifestó

sobrecarga intensa (25.8 %), con un puntaje mayor a 57 en la escala de Zarit.

Finalmente, con el propósito de identificar factores asociados a la sobrecarga, se realizó un modelo de efectos mixtos (Tabla 3).

Tabla 3
Factores relacionados con la sobrecarga mediante modelo de efectos mixtos con covarianza intra-sujeto no estructurada. Bucaramanga, Colombia, 2019-2020

Variable	Coeficiente	Error estándar	Valor <i>p</i>	IC 95 %	
				Mín.	Máx.
<i>Edad del cuidador</i>	-0.5	0.2	0.005	-0.8	-0.1
<i>Afectación del comportamiento</i>					
Sin afectación	---	---	---	---	---
Moderada afectación	7.4	4.8	0.125	-2.1	16.8
Alta afectación	14.8	5.0	0.003	4.9	24.6
<i>Situación laboral</i>					
Activo	---	---	---	---	---
Pensionado	-4.1	5.7	0.474	-15.3	7.1
Desempleado	-9.7	4.3	0.025	-18.2	-1.2
<i>Personas de apoyo</i>					
Ninguno	---	---	---	---	---
Pareja	-17.6	9.5	0.063	-36.1	1
Hijos	-12.4	8.7	0.152	-29.3	4.6
Otros familiares	-21.6	8.8	0.014	-38.8	-4.4
Otros	-11.7	9.6	0.222	-30.4	7.1

Se encontró que la sobrecarga disminuye 0.5 puntos por cada año del cuidador ($p = 0.005$). Además, se halló que los pacientes, quienes tuvieron una alta afectación del comportamiento, incrementaron 14.8 puntos en la sobrecarga, con respecto de quienes no la tenían ($p = 0.003$).

Por otro lado, aquellos cuidadores que no tenían un trabajo adicional tenían 9.7 puntos menos en sobrecarga ($p = 0.025$). Así mismo, se encontró que el apoyo por otros familiares logra disminuir la sobrecarga hasta 21.6 puntos, en comparación con quienes no tenían dicho apoyo ($p = 0.014$).

Discusión

El presente estudio tuvo como objetivo identificar los factores que influyen en la sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer; su perfil está determinado en múltiples estudios. En el caso

de la presente investigación, muestra una mujer en edad promedio de 55.6 años, hijas de los pacientes y con baja escolaridad. Este promedio de edad coincide con diversas investigaciones (Torres-Avendaño et al., 2018; Zepeda-Álvarez & Muñoz-Mendoza, 2019), donde se encuentra que es la mujer quien asume la labor del cuidado, enfatizando en la feminización de este. Por su parte, el estudio de Espinoza y Jofre (2012) confirma resultados similares en relación con que son mujeres, adultas, con pareja, con educación básica incompleta, sin trabajo ni participación social y con percepción económica insuficiente, dedicando gran parte del día a cuidar, sin ayuda de terceros, con niveles de sobrecarga leve, escasa percepción de apoyo social y desarrollo de moderada capacidad de agencia de autocuidado. De esta manera, son las mujeres quienes presentan más afectación, por su vinculación e implicación emocional y moral en su labor (Cruz, 2012). Además, en cuanto al estado civil, acorde con Roig et al. (1998, como se citó en Moreno, 2011), las cuidadoras casadas muestran mayor sobrecarga dado que, como en el caso anterior, asumen varios roles, además de los posibles problemas conyugales asociados a la tarea del cuidado informal.

Al respecto, uno de los principales aportes del estudio está en reconocer que existen factores que influyen en la sobrecarga que coinciden con investigaciones previas, asimismo aspectos sociodemográficos que demuestran que es la mujer en edad entre 55 y 66 años quien generalmente asume este rol. Respecto al género, son las mujeres quienes presentan más afectación, debido a su vinculación e implicación emocional y moral en su labor (Cruz, 2012). Así mismo, mientras menor es el nivel de educación y recursos económicos, se incrementa la probabilidad de sobrecarga, dado que serán menos las estrategias para el cuidado (Lorca et al., 2016). A su vez, se podrían presentar dificultades para suplir necesidades básicas, con lo que el cuidador suele asumir varios roles las 24 horas del día (Moreno, 2011).

La afectación de las esferas comportamentales, afectivas y físicas del paciente con Alzheimer y la gran dependencia a medida que avanza

la enfermedad, unido a las necesidades más demandadas por los cuidadores como la información, formación, ayuda física, atención al duelo y apoyo social, entre otras (Navarro et al., 2017), hacen que esta población sea susceptible a la recepción de cuidados y mantenga la asistencia a largo plazo, lo que influye en la sobrecarga de la persona que le cuida. Es por ello la importancia de abordar esta problemática en los cuidadores familiares.

A su vez, la presente investigación ha identificado variables asociadas a la sobrecarga. Es de anotar que la afectación del comportamiento del paciente incrementa los niveles de sobrecarga, como lo demuestra el estudio en el aumento de 14.8 puntos con respecto de quienes no tenían afectación comportamental. Este hallazgo es destacado en la medida en que existen correlaciones significativas entre el comportamiento del paciente y la carga experimentada por el cuidador. De acuerdo con Osorio (2011), el cuidar a un familiar con este trastorno implica mayor estrés, en comparación con la atención a personas con otros diagnósticos y, así como lo mencionan Gutiérrez-Rojas et al. (2013), presentan sobrecarga, debido a nivel de discapacidad funcional del paciente.

Otro aspecto para destacar es que el 66.4 % de los cuidadores se consideraban desempleados, es decir, asumían solo la labor del cuidado y tenían 9.7 puntos menos en la sobrecarga ($p = 0.025$), es decir, el asumir diversos roles unidos al de cuidador aumenta la sobrecarga, en la medida en que las múltiples tareas representan una carga superior a la que el cuidador puede manejar. Es de considerar que el 36.2 % no recibe ningún ingreso económico por la labor del cuidado y gran parte de ellos no usa redes de apoyo, pese a que reconocen su existencia. Además, la mediana de horas que se dedican al cuidado es de 24 horas día, lo que se considera agotamiento en tanto no tienen otras actividades de ocio, recreación y uso del tiempo libre.

Por otra parte, otro elemento a tener en cuenta es el vínculo afectivo y de consanguinidad entre el cuidador y la persona con Alzheimer, que influiría también en la sobrecarga, dada la

afectación derivada de ser testigo del deterioro de un familiar (Viale et al, 2016).

Diferentes investigaciones destacan el apoyo social como variable moderadora en la disminución de la sobrecarga experimentada por el cuidador. En la presente investigación se encontró que el apoyo suministrado por otros familiares lograba disminuir la sobrecarga hasta 21.6 puntos, en comparación con quienes no tenían personal de apoyo, lo que se corrobora en estudios donde se demuestra que el apoyo social es una variable importante en la disminución de sobrecarga. Como lo afirman Blanco et al. (2019), el apoyo social es una variable que podría modular o amortiguar los efectos de la sobrecarga, disminuyendo así las implicaciones negativas para la salud de quienes ejercen la labor de cuidado.

Por otra parte, en la revisión realizada por Viale et al. (2016), los programas basados en terapia de solución de problemas evidenciaron una reducción de sintomatología depresiva, inadaptación social, niveles de sobrecarga, así como un incremento de habilidades de solución de problemas. Del mismo modo, los estilos de afrontamiento, la motivación para el cuidado y las redes de apoyo, son factores que influyen en la sobrecarga del cuidador (Espín, 2012; Gutiérrez-Rojas et al., 2013). También, se ha indicado que la calidad de vida relacionada a la salud está inversamente relacionada con los niveles de dependencia y la edad del cuidador (Deví et al., 2016).

Como limitaciones de este estudio, se encuentra que los hallazgos obtenidos se enmarcan en un estudio de intervención, lo que ameritó un análisis estadístico que permitiera encontrar los factores, independientemente del efecto de la intervención, teniendo como referencia la línea de base, por lo que se recomiendan estudios transversales que impliquen un mayor tamaño de muestra o estudios de seguimiento que permitan ver la variabilidad en la sobrecarga a través del tiempo. El presente trabajo tiene implicaciones en la práctica clínica e investigación. A nivel metodológico, se sugiere el uso de la versión Schreiner et al. (2006), teniendo en cuenta que

el punto de corte que va de 24 a 26 tiene una validez predictiva significativa para identificar a los cuidadores en riesgo de depresión, que es una variable a analizar en posteriores estudios. Así mismo, se sugiere desarrollar intervenciones que relacionen la sobrecarga con las afectaciones del comportamiento haciendo énfasis en esta variable de estudio.

Por tanto, se concluye que como factores asociados a la sobrecarga se encontró la edad del cuidador, el nivel de afectación en el comportamiento del paciente, tener empleo aparte de ser cuidador y la falta de apoyo por los familiares. Se evidenció que la sobrecarga disminuye con la edad del cuidador y en quienes tienen apoyo familiar y no tienen otro empleo; por el contrario, aumenta cuando el paciente con Alzheimer tiene una alta afectación del comportamiento. Las intervenciones para cuidadores orientadas en la disminución de la sobrecarga deben ser prioritarias en estos grupos de riesgo.

Referencias

- Albarracín, A. P., Cerquera, A. M. & Pabón, D. K. (2016). Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 8(2), 87-99. <https://doi.org/10.17533/udea.rpsua.v8n2a06>
- Barreto-Osorio, R., Campos, M., Carrillo-González, G., Coral-Ibarra, R., Chaparro-Díaz, L., Durán-Parra, M. & Ortiz-Nievas, V. (2015). Entrevista percepción de carga del cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. *Aquichan*, 15(3), 368-380. <https://doi.org/10.5294/aqui.2015.15.3.5>
- Blanco, V., Guisande, M. A., Sánchez, M. T., Otero, P., López, L. & Vázquez, F. L. (2019). Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares gallegos. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 54(1), 19-26. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2018.03.005>
- Carreño, S. & Chaparro-Díaz, L. (2016). Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Aquichan*, 16(4), 447-461. <https://doi.org/10.5294/aqui.2016.16.4.4>
- Carreño, S. y Chaparro-Díaz, L. (2017). Agrupaciones de cuidadores familiares en Colombia: perfil, habilidad de cuidado y sobrecarga. *Pensamiento Psicológico*, 15(1), 87-101. <https://doi.org/10.11144/Javeriana cali.PPSI15-1.ACFC>
- Cerquera, A. & Galvis, M. (2013). Aspectos bioéticos en la atención al enfermo de Alzheimer. *Persona y Bioética*, 17(1), 85-95. <https://doi.org/10.5294/pebi.2013.17.1.6>
- Cerquera, A., Granados, F. & Buitrago, A. (2011). Sobrecarga en Cuidadores de Pacientes con Demencia tipo Alzheimer. *Psychologia: Avances de la Disciplina*, 6, 35-45. <https://doi.org/10.21500/19002386.1169>
- Cerquera, A., Pabón, D., Granados, F. & Galvis, M. (2016). Sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer y la relación con su ingreso salarial. *Psicogente*, 19(36), 240-251. <http://doi.org/10.17081/p.sico.19.36.1295>
- Crespo, M. & Rivas, M., T. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud*, 26(1), 9-15. <http://dx.doi.org/10.1016/j.clysa.2014.07.002>
- Cruz, N. (2012). *Enfermos de Alzheimer: La sobrecarga del cuidador* [Tesis de pregrado]. Universidad de Lérida, España.
- De Valle-Alonso, M. J., Hernández-López, I. E., Zúñiga-Vargas, M. L. & Martíbez-Aguilera, P. (2015). Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*, 12(1), 19-27. <http://doi.org/10.1016/j.reu.2015.05.004>
- Delgado, E., Suarez, O., de Dios, R., Valdespino, I., Sousa, Y. & Braña, G. (2014). Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. *Semegen-Medicina de Familia*,

- 40(2), 57-64. <https://doi.org/10.1016/j.sem.erg.2013.04.006>
- Del-Pino-Casado, R., Millán-Cobo, M. D., Palomino-Moral, P. A. & Frías-Osuna, A. (2014). Cultural correlates of burden in primary caregivers of older relatives: A cross-sectional study. *Journal of Nursing Scholarship*, 46(3), 176–186. <https://doi.org/10.1111/jnu.12070>
- Deví, J., Naqui, M., Jofre, S. & Fetscher, A. (2016). Relación entre el burnout y la calidad de vida del cuidador de personas con demencia. *Gerokomos*, 27(1), 19-24. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X20160010100005
- Espín, A. (2012). Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38(3), 493-402. <https://doi.org/10.1590/S0864-34662012000300006>
- Espinoza, K. & Jofre, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería*, 18(2), 23-30. <https://doi.org/10.4067/S0717-95532012000200003>
- Feldberg, C., Saux, G., Tartaglini, F., Irrazábal, N., Leis, A., Rojas, G. & Stefani, D. (2015). Factores psicosociales y sobrecarga del cuidador informal. Resultados preliminares en cuidadores familiares de pacientes con enfermedades cerebrovasculares. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 25(3), 259-266. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5765080>
- Flores, E., Rivas, E. & Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería*, 18(1), 29-41. <https://doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>
- Garre-Olmo, J., Vilalta-Franch, J., Calvó-Perxas, L., Turró-Garriga, O., Conde-Sala, L. & López-Pousa, S. (2016). A path analysis of patient dependence and caregiver burden in Alzheimers´ disease. *International Psychogeriatrics*, 28(7), 1133-1141. <https://doi.org/10.1017/S1041610216000223>
- Gutiérrez, I., del Barrio, J., Sánchez, A., Vicente, F., Sánchez, A., González, J. & Palmero, C. (2014). Propuesta de programa de promoción de la salud en cuidadores informales de enfermos de Alzheimer y prevención del síndrome del cuidador “evitando que el cuidador se convierta en paciente”. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(2), 203-209. <https://doi.org/10.17060/ijodaep/2014.n2.v1.024>
- Gutiérrez-Rojas, L., Martínez, J. & Rodríguez, F. (2013). La sobrecarga del cuidador en el trastorno bipolar. *Anales de Psicología*, 29(2), 624-632. <https://doi.org/10.6018/analesps.29.2.124061>
- da Silva, J. K. & Boery, R. N. S. de O. (2016). El significado de cuidar a una adulta mayor dependiente después de un accidente cerebrovascular. *Avances Enfermería*, 35(2), 206-217. <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v35n2.61443>
- Ley 1090/2006, de 6 de septiembre, Por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones. *Diario Oficial No. 46.383*, de 6 de septiembre de 2006. http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1090_2006.html
- Ley 1413/2010, de 11 de noviembre, Por medio de la cual se regula la inclusión de la economía del cuidado en el sistema de cuentas nacionales con el objeto de medir la contribución de la mujer al desarrollo económico y social del país y como herramienta fundamental para la definición e implementación de políticas públicas. *Diario Oficial No. 47.890*, de 11 de noviembre de 2010. http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1413_2010.html
- Lorca, J., Martí, A., Albacar, R., García, M., Mora, L. & Lleixà, F. (2016). Apoyo tecnológico a los cuidadores no profesionales de personas con enfermedades crónicas. *Metas de Enfermería*, 19(5), 21-26. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5509056>

- Luengo, C., Araneda, G. & López, M. (2010). Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado. *Index de Enfermería*, 19(1), 14-18. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100003
- Martín-Carrasco, M., Otermin, P., Pérez-Camo, V., Pujol, J., Agüera, L., Martín, M. & Balañá, M. (2010). EDUCA study: Psychometric proprieties of the Spanish version of the Zarit caregiver Burden Scale. *Aging & Mental Health*, 14(6), 705-711. <https://doi.org/10.1080/13607860903586094>
- Martins, A., Pereira, T., Da Silva, F., Correa, L., Ferreira, J. & Partezani, R. (2012). Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. *Texto & Contexto Enfermagem*, 21(2), 304-312. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000200007>
- Morais, H., Soares, A., Oliveira, A., Carvalho, C., Silva M. & Araujo, T. (2012). Sobrecarga e modificações de vida na perspectiva dos cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20(5), 944-953. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692012000500017>
- Moreno, R. (2011). *El síndrome de Burnout en cuidadores no formales de enfermos con Alzheimer* [Tesis de pregrado]. Universidad de Murcia, España.
- Navarro, M., Jiménez, L., García, M., de Perosanz, M. & Blanco, E. (2017). Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. *Gerokomos*, 29(2), 79-82. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X201800200079
- 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. <http://www.scielo.org.co/pdf/cm/v38n1/v38n1a05.pdf>
- Osorio, M. (2011). *Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer* [Tesis de maestría]. Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia.
- Pérez, M. (2008). Las intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7(3), 5-7. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300009
- Resolución 8430/1993, de 4 de octubre, Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Ministerio de Salud de la República de Colombia, 4 de octubre de 1993. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
- Rubio, M., Márquez, F., Campos, S. & Alcayaga, C. (2018). Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos*, 29(2), 54-58. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X201800200054
- Ruiz, C., Nariño, D. & Muñoz, J. (2010). Epidemiología y carga de la enfermedad de Alzheimer. *Acta Neurológica Colombiana*, 26: Sup (3:1), 87-94. https://www.acnweb.org/acta/acta_2010_26_Supl3_1_87-94.pdf
- Schreiner, A., Morimoto, T., Arai, Y. & Zarit, S. (2006). Assessing family caregiver's mental health using a statistically derived cut-off score for the Zarit Burden Interview. *Aging Ment Health*, 10(2), 107-111. <https://doi.org/10.1080/13607860500312142>
- Seima, M. & Lenardt, M. (2011). A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. *Textos & Contextos*, 10(2), 388-398. <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/9901>
- Tartaglioni, M., Ofman, S. y Stefani, D. (2010). Sentimiento de sobrecarga y afrontamiento en cuidadores familiares

- principales de pacientes con demencia. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 19(3), 221-226. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4264721>
- Torres-Avendaño, B., Agudelo-Cifuentes, M., Pulgarin-Torres, A. & Berbesi, D. (2018). Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. *Universidad y Salud*, 20(3), 261-269. <https://doi.org/10.22267/rus.182003.130>
- Vaqui Rodríguez, S. & Stiepovich Bertoni, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería*, 16(2), 9-16. doi: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>
- Viale, M., González, F., Cáceres, M., Pruvost, M., Miranda, A.L. y Rimoldi, M.F. (2016). Programas de intervención para el manejo del estrés de cuidadores de pacientes con demencia. *Revista neuropsicología Latinoamericana*, 8(1), 35-41. https://www.neuropsicolatina.org/index.php/Neuropsicologia_Latinoamericana/article/view/239
- Villanueva Lumbreras, A. & García-Orellán, R. (2018). Calidad de vida del cuidador informal: un análisis del concepto. *Ene Revista de enfermería*, 12(2), 223. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1988-348X2018000200003
- Villarejo Galende, A., Eimil, M., Llamas, S., Llanero, M., de Silanes, C. y Prieto, C. (2017). Informe de la Fundación del Cerebro. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Neurología*. Publicación anticipada en línea. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2017.10.005>
- Zarit, S., Reever, K. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
- Zepeda-Álvarez, P. & Muñoz-Mendoza, C. (2019). Sobrecarga en cuidadores principales de adultos mayores con dependencia severa en atención primaria de salud. *Gerokomos*, 30(1), 2-5. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2019000100002

Notas

- * Artículo de investigación.